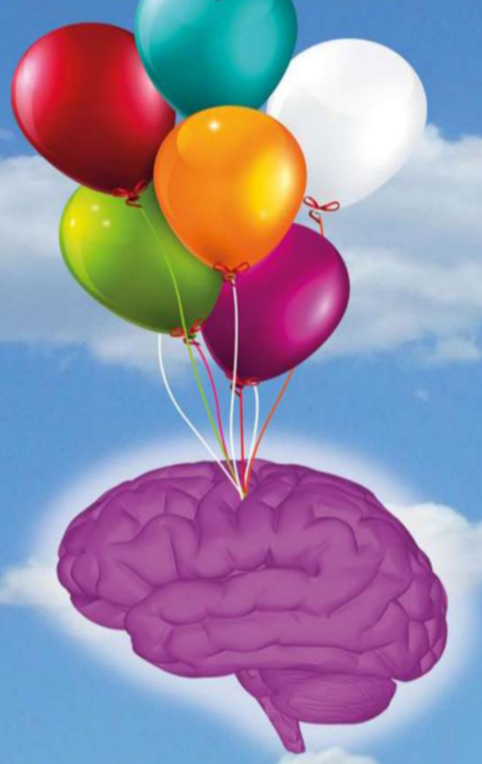
KAILAS PSICOLOGÍA

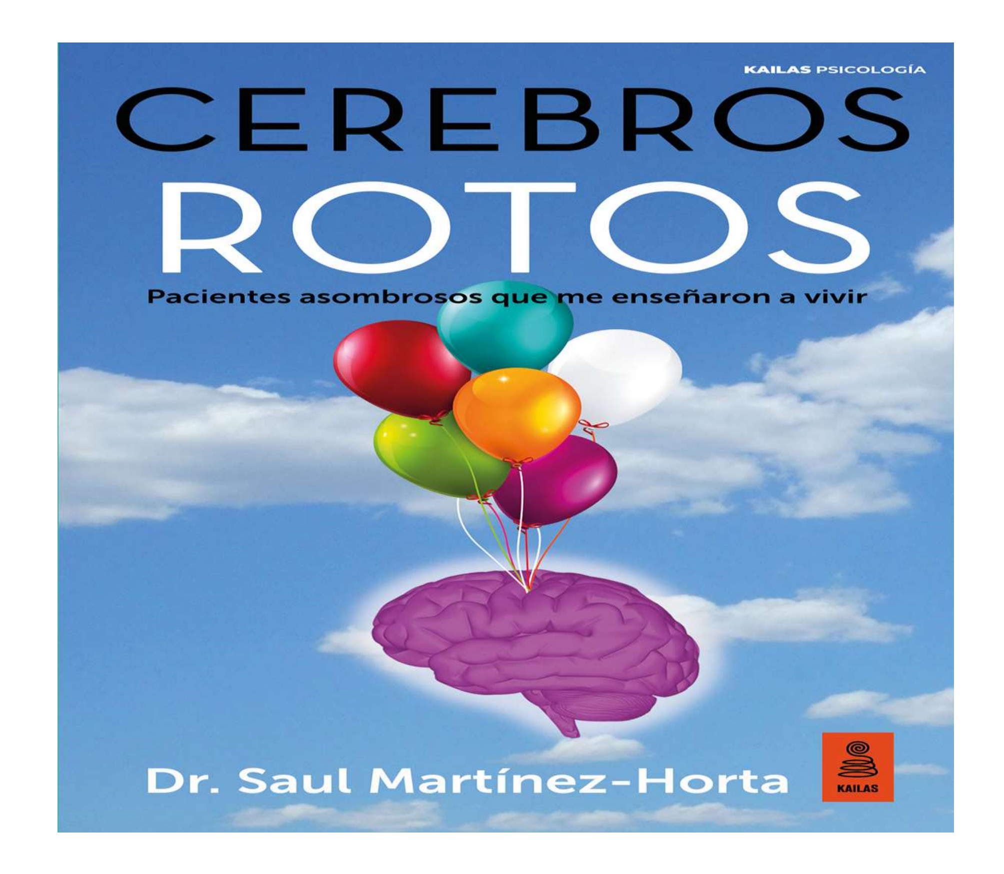
CEREBROS ROTOS

Pacientes asombrosos que me enseñaron a vivir



Dr. Saul Martínez-Horta





DR. SAUL MARTÍNEZ-HORTA

Cerebros rotos

Pacientes asombrosos que

me enseñaron a vivir

A todos y cada uno de ellos.

A mis grandes maestros.

A mis pacientes.

Prólogo

LOS CEREBROS SE pueden romper. Miles de años de evolución han dado lugar a la que posiblemente sea la mayor obra arquitectónica imaginable creada por la naturaleza. Un entramado de células y de química que configura complejas redes, que a su vez constituyen sistemas de cuyo funcionamiento perfectamente orquestado emana algo único, aquello que nos define como seres humanos, aquello que nos distingue de otras especies del reino animal: los procesos cognitivos y su expresión a través del comportamiento. Es fascinante de observar, y más aún de estudiar y de tratar de comprender, cuando se tuerce, cuando alguno de los pilares que dan orden y coherencia al cómo somos se viene abajo. Esto es a lo que nos dedicamos los que hemos tenido la inmensa fortuna (así lo siento yo) de poder trabajar con esta «sustancia».

El cerebro y sus propiedades emergentes son una obra increíble, sí, pero una parte de todo ello, en ocasiones mínima, en ocasiones completa, es fácil que se desmorone como consecuencia de cualquiera de las múltiples causas que pueden estar detrás de la fractura del cerebro. Y cuando los cerebros se rompen, se rompe todo. En quien lo

padece directamente, se rompe lo que fuimos, lo que somos y lo que pudimos haber sido. En quien lo vive al otro lado, se rompen los anhelos, los deseos, lo bello de lo cotidiano y la vida, toda una vida al lado de alguien que deja de ser quien fue.

Lo que resulta de un cerebro roto es difícil de comprender; es más, en muchas ocasiones, nadie se ha percatado de que, tras esos olvidos, esos gestos extraños, ese cambio de carácter, esas palabras que no salen, esas visiones, ese ánimo aplanado, ese

«ya no le reconozco», hay un cerebro que un día se empezó a romper.

Los cerebros rotos existen, de hecho, cada día se rompen cerebros en mil pedazos. Pero no siempre resulta evidente saber quién, cuándo, cómo se ha roto o qué consecuencias derivan de todo ello. Convivir con ellos y aprender de ellos es la mejor herramienta que tenemos para aproximarnos a una mínima capacidad de comprensión de todo aquello que nos permite explicar qué hace un cerebro y qué sucede cuando se rompe. Sin ello, sin este nivel de análisis, las personas que por algún motivo han padecido las consecuencias de un daño cerebral se convierten en entes extraños, indescifrables, en algo parecido a las siluetas a contraluz, que suelen imponer, a quien las contempla, una mezcla de belleza, desconcierto e incluso, en ocasiones, miedo.

Son formas inacabadas que nos hablan de un «qué», pero no de «quién». No tienen rostro, no tienen nombre y, mientras siguen siendo solo siluetas, no tienen una historia detrás. Posiblemente por eso nos cautivan tanto como nos desconciertan. Solo son siluetas, pero pueden ser todo lo que sin querer queramos que sean.

Al ser humano le gusta acabar lo inacabado, darle una forma comprensible a lo que observa, escucha o siente, especialmente cuando lo que escuchamos, observamos o sentimos nos llega de una manera parcial. No lo podemos evitar, está grabado en los procesos que definen nuestra compleja arquitectura cerebral, y que se nutren de las memorias ancestrales de nuestra especie, de nuestra historia personal y del contexto.

De este modo, predecimos y construimos el significado del mundo externo e interno que vemos, escuchamos y sentimos, facilitando la percepción y transformando todo aquello que nos llega a través de los sentidos en algo que podemos entender. Por ello, esa sombra indefinida es un gato hasta que vemos que solo era un zapato. Esa frase mal escrita y con las letras medio borradas la podemos entender sin dificultad. Ese teléfono que nos parece que ha sonado cuando en

realidad nunca lo hizo, ese elefante en las nubes, ese rostro conocido que al final era un desconocido. Percibimos y reconstruimos el mundo más probable y a esta inferencia, a este viaje en el tiempo y a este guion escrito rápidamente, la llamamos «realidad».

Las siluetas a contraluz, esas formas oscuras, opacas, rodeadas de un halo de luz, son el escenario perfecto para que la mente juegue a este proceso de reconstrucción. En las siluetas a contraluz no hay más que el contexto donde ellas habitan y la postura o gestos que realizan. Pero no hay un rostro donde buscar familiaridad, no hay facciones, no hay expresiones, no hay una mirada. Mientras sean solo una silueta no habrá por tanto recuerdos asociados con un nombre, no habrá una vida o una historia personal detrás.

Serán solo una forma desconocida, serán aquello que queramos que sean o serán aquello que sepamos ver que son.

De algún modo, todas y cada una de las personas y de las historias que me han enseñado lo que voy a intentar contar fueron siluetas a contraluz a ojos de todos, incluso de los míos. Fueron siluetas rechazadas, incomprendidas, atacadas, cuestionadas, asustadas e incluso temidas, porque nadie prendía la luz, porque su cerebro se rompió.

Las consecuencias de las alteraciones de los procesos que nuestro cerebro gobierna, la forma que adquiere el ser humano cuando el cerebro se fragmenta, siempre han sido como las siluetas a contraluz.

De hecho, cuando me encontré a solas con mi primer paciente, ella era literalmente una silueta a contraluz. Estaba sentada en una silla de ruedas mirando un pedazo de Barcelona a través del enorme ventanal acristalado del precioso edificio modernista que ocupa el centro sanitario donde estaba ingresada y donde yo realizaba mis primeras prácticas. En escorzo, era una forma opaca rodeada de esa luz brutal que los mejores arquitectos de la escuela modernista supieron hacer entrar en cada rincón de algunas de las más bellas construcciones de Barcelona. Yo aún no había terminado de estudiar mi especialidad en Neuropsicología en el Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, pero me sentía absolutamente preparado para todo. Me sabía de memoria todas y cada una de las cosas que en ese momento creía que debía saber para sentarme delante de quien fuese y ponerme a trabajar.

Ella estaba convaleciente tras una neurocirugía realizada para extirpar un enorme tumor cerebral, un glioblastoma, algo con un pronóstico

pésimo. Me acerqué, seguro de mí mismo, y entonces vi la enorme cicatriz que recorría todo el lateral de su cuero cabelludo. Era joven, muy joven, y múltiples signos en su cuerpo delataban que llevaba tiempo tomando corticoides, que llevaba tiempo sentada en una silla y que llevaba tiempo sin que todas las banalidades que a todos nos importan le importasen demasiado. Me aproximé por detrás y sé que ella me escuchó llegar, pero no se giró. Me senté a su lado y la miré; ella a su vez me miró para a continuación devolver su mirada al enorme ventanal. Yo no sabía disimular el impacto, la impresión que me generaba su aspecto. En mi cabeza tenía una lista perfecta de pruebas que administrar y de signos y de síntomas que en teoría me parecían adecuados explorar. En mi cabeza tenía toda la teoría. La realidad era que enfrente tenía a una persona que sabía perfectamente que no le quedaba mucho tiempo de vida y que el chico sentado a su lado no sabía ni por dónde empezar. Fue entonces cuando desde lo más profundo de mi inexperiencia no se me ocurrió nada mejor que decir:

—Y bueeeeno… ¿Qué tal estas? Hoy hace buen día, ¿eh?

Ella se giró, sonrió y puso una cara que irremediablemente significaba: «Vaya, me ha tocado el tontito…».

En ese instante, de golpe, como un certero gancho en mi mentón, entendí que no sabía nada. La breve conversación que pudimos mantener no estaba en los manuales, nada de lo que dijo ni de cómo lo dijo lo estaba, y mi reacción, tampoco.

Había estado con pacientes supervisado, pocos, pero me sentía absolutamente capaz.

Toda esa teoría era preciosa en una tabla de colores en los apuntes y en la pequeña

Moleskine que siempre llevaba en el bolsillo. Pero allí estaban sucediendo otras cosas para las que no tenía ni tablas, ni colores, ni apuntes, ni «Moleskines».

Ese día aprendí que no sabía nada y que me pasaría el resto de mi vida intentando aprender y entender algo que posiblemente resulta imposible de comprender en su totalidad. Entendí que la teoría es solo teoría y que las cosas de manual solo suceden en los manuales. Así, con el tiempo, descubrí que el mejor manual de neuropsicología se llama «pacientes» y que la singularidad que acompaña los detalles de cada caso son difícilmente abordables mediante de generalidades. No

hay dos casos iguales. Ese día, esa anecdótica y penosa situación me puso en el lugar donde tocaba estar y de donde nunca deberíamos salir cuando decidimos trabajar con personas y con sus padecimientos. Ese lugar, ese plano de observación, el punto de partida de todo acercamiento a la compleja realidad del otro, debe ser siempre la «humildad». Sin esta humildad, además de que difícilmente podamos hacer las cosas del modo que todos merecemos, difícilmente podamos acceder al proceso de construcción de la experiencia y del conocimiento. Un proceso que se nutre y enriquece también desde la curiosidad con la que debemos observar el mundo del otro. Una curiosidad a la cual solo podemos acceder siendo conscientes de todo lo que no sabemos. Es entonces cuando, a través del tiempo, empleando las herramientas teóricas, las de manual, como si fuesen unas gafas a través de las cuales podemos observar e intentar entender y explicar lo que observamos, construimos una experiencia que agiliza todo el proceso de evaluación y comprensión de lo que tenemos delante. Así aprendemos, y supongo que, de algún modo, así vamos alimentando esa especie de «intuición clínica» que en tantas ocasiones nos acompañará.

Desde esta perspectiva es desde donde siempre he intentado observar y comprender las siluetas a contraluz. No me siento experto en nada, y mucho menos en cerebros rotos, pero sí me siento profundamente curioso, con una brutal necesidad por entenderlos, por saber qué y quién está detrás de esa silueta a contraluz. Ellas me han enseñado mucho más que cualquier programa formativo, narrándome historias fascinantes en torno al mundo de las enfermedades del cerebro y de sus consecuencias sobre el comportamiento humano.

De este modo, a lo largo del libro me permito describir algunos de los casos clínicos que he visto durante mi carrera profesional y que, por sus características o peculiaridades, tuvieron un impacto en mi persona. Por ello, lo que aquí voy a contar son historias reales de personas como nosotros. Algunas me enseñaron o ayudaron a entender aspectos fundamentales en lo relativo a cómo funciona la mente y a cómo se transforma cuando todo se rompe; otras alimentaron mi experiencia como persona, como ser humano.

Estoy convencido de que, para muchos, algunas de las historias que voy a contar resultarán familiares o próximas. En otros casos quizá sirvan para comprender mejor algunos aspectos relativos al modo en el que funciona (o disfunciona) nuestro cerebro y a cómo se comportan ciertas enfermedades. Sea como sea, mi objetivo central, la gran motivación detrás de este libro, se verá cumplido si la próxima vez que el lector se encuentre frente a un cerebro roto, una silueta a

contraluz, una llama de humilde curiosidad y conocimiento ilumina con nuevas ideas el modo de desvelar quién, por qué y qué se esconde detrás de esa silueta.

Soy Saul Martínez-Horta y estas son algunas de las historias que me enseñaron a pensar y, en consecuencia, a vivir, mientras iba dando pasitos en el mundo de la neuropsicología. Nunca fui un buen estudiante. En el colegio repetí dos cursos, pasé cientos de horas, que debía estar invirtiendo en estudiar, montado en un monopatín o en una tabla de surf, escuché unas dos mil veces eso de «este chico es un vago», descubrí en una infinidad de ocasiones que la clase ya había terminado cuando para mí solo había pasado un parpadeo y una hoja llena de dibujitos sin sentido, insinuaron muchas veces que mi futuro no estaba en una carrera, y menos en una científica, nunca conseguí escribir sin hacer faltas de ortografía, y menos aún hacer operaciones mentales mínimamente complejas. Los profesores perdieron la confianza y el interés en mí, mis padres jamás lo hicieron. Hoy, este conjunto de características que también se acompañaban de impulsividad, de gamberradas, del eterno procrastinar, del desorden, de ideas y decisiones que siempre parecían geniales y que siempre resultaban en un desastre tiene un nombre. Pero eso es lo de menos. En algún momento de mi vida, navegando entre cosas que me llamaban la atención, acompañado también de una cierta sensación de frustración por ir sin un claro rumbo por mi vida de niño que se hacía adulto, descubrí un libro de casos clínicos en torno a enfermedades del cerebro. Las particularidades del comportamiento, de las experiencias humanas y de todos esos procesos que nos convierten en lo que somos siempre me habían generado una inmensa curiosidad. De pronto estaba descubriendo que un órgano, y especialmente sus lesiones o enfermedades, podía dar sentido lógico a algunos de los escenarios más complejos que nos acompañan como seres vivos. Al adentrarme en ese mundo descubrí una especialidad que ya nunca jamás me abandonaría: la neuropsicología, esa ciencia que explora, estudia y explica (o intenta explicar) cómo el funcionamiento del cerebro sustenta los procesos cognitivos y el comportamiento humano y, especialmente, cómo los procesos que alteran el funcionamiento normal del cerebro se manifiestan en alteraciones del comportamiento. Somos una especialidad de la psicología. No es medicina, no es biología, no es neurociencia. Es trasladar todo aquello que ha motivado históricamente el estudio del comportamiento humano en el ámbito de la psicología al conocimiento profundo del funcionamiento del cerebro y a las técnicas de evaluación de sus alteraciones. Nosotros no recetamos pastillas ni hacemos psicoterapia. Nuestros

instrumentos son la observación, la información que acompaña las historias de vida que tenemos delante y una infinidad de tareas neuropsicológicas y de test que nos permiten visibilizar y, de algún modo, cuantificar cómo funciona y cómo deja de funcionar una mente.

Primera parte: Memorias

INCORPORAR NUEVOS CONOCIMIENTOS, nuevas habilidades, retenerlas en algún lugar y poder acceder a ellas a través de un proceso que denominamos *recordar*. Eso es memoria. También lo es todo aquello que, de un modo *preconsciente*, sin un control explícito por nuestra parte, aparece en nuestra mente o se expresa a través de nuestro comportamiento frente a determinados estímulos. Cuando un olor que nos sorprende nos trae un recuerdo, cuando una canción nos evoca una emoción que hacía tiempo que no sentíamos, o cuando la imagen de un plato de comida desencadena mil sensaciones viscerales que nos abren el apetito, todo esto también es memoria.

Somos nuestros recuerdos, nuestra historia y el ser conscientes de todo ello. Por más información que tengamos almacenada, si no somos capaces de acceder a ella o si no somos capaces de ser conscientes de ella, dejamos de ser. Igualmente, si ya nada está almacenado o si ya no podemos incorporar nada más, difícilmente podremos seguir siendo.

Las enfermedades del cerebro pueden afectar de manera muy distinta al conjunto de procesos necesarios para el sustento de todo lo que es memoria, de todo aquello necesario para convertir una mera experiencia, una sensación, un estímulo, en un recuerdo que permanezca en el tiempo, así como de aquello que nos permite volver a recuperar ese recuerdo.

Pero la memoria es muchas cosas más, o quizá sea más preciso afirmar que de la memoria se nutren muchos otros procesos cuyo sentido y utilidad se perdería si no pudiésemos acceder correctamente al conocimiento, a lo que sabemos. Posiblemente, si instase a varias personas a que simulasen un trastorno de la memoria, todas harían algo parecido: imitarían a alguien que no recuerda, que no sabe dónde está, que no sabe qué cenó el día anterior o que repite algo que acaba de decir, interpretando, queriendo o sin querer, una escena similar a la que podríamos encontrar en personas afectadas por enfermedades como el Alzheimer o, incluso, recreando casos ilustres, como el famoso

paciente H. M., quien, tras una resección quirúrgica completa de una parte del lóbulo temporal, esencial para el funcionamiento normal de la memoria, desarrolló uno de los cuadros amnésicos que más ayudaron a conocer el funcionamiento de la memoria a mediados del siglo pasado.

Pero más allá de estas generalidades o aspectos «prototípicos» de lo que es la memoria y sus trastornos, nuestra capacidad de aprender y recordar también es aquello que nos permite saber quiénes somos y, por ende, sentir que somos nosotros o sabernos nosotros cuando nos miramos frente al espejo. La memoria nos permite sentir la familiaridad de un lugar que reconocemos como nuestro hogar, nos permite saber utilizar objetos, reconocer los gestos, los símbolos y sus significados. Incluso nos permite hacer cosas tan aparentemente banales, pero espectaculares, como es viajar mentalmente en el tiempo, accediendo a nuestro pasado, a sus imágenes, vivencias y emociones, pudiendo incluso transformarlo y recrear un nuevo escenario donde podemos construir cosas que nunca sucedieron y contemplarlas con los ojos de la mente, disfrutando de esa situación que quisimos que fuese pero que nunca fue. De un modo parecido, podemos también viajar a un futuro imaginario que somos capaces de construir en nuestra mente empleando nuestro conocimiento, a modo de las piezas de un juego cuyo orden en el ensamblaje depende únicamente de nuestra imaginación.

Una imaginación alimentada de aquello que conocemos, puesto que algo que no existe en nuestra memoria, simplemente, no existe.

Capítulo 1: Boleros y una desconocida al lado

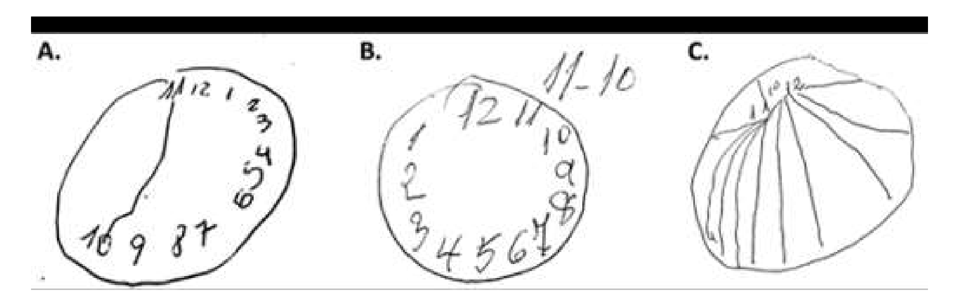
PEDRO TENÍA SESENTA y siete años cuando le conocí y, como en muchas otras ocasiones, allí estaba, sentado en el sillón de la sala de espera, donde aparentaba ser una persona sin ningún problema. Nada en su postura, aspecto o forma de vestir sugería el desastre que estaba sucediendo por dentro. Era un hombre extremadamente delgado y de tez oscura, con esa piel dura de los que en algún momento de su vida tuvieron que aprender lo que es trabajar bajo el sol. Sus cabellos eran finos, blancos y escasos. Tanto que, a pesar del intento, no podía disimular su brillante cuero cabelludo. Sus temblorosas manos parecían firmes y eran grandes. Vestía elegante, aseado y perfectamente afeitado. Sin duda, en algún momento de su vida había conseguida apartar el sol de las islas de su piel para forjar su propio legado.

Le habíamos visto hacía dos años, cuando orientaron su caso como una posible enfermedad de Parkinson. Entonces tenía un leve temblor, una marcha a pequeños pasos y cierta rigidez de extremidades. Unos síntomas que habían ido apareciendo de manera progresiva y que podían corresponder perfectamente con una enfermedad de Parkinson. El problema es que ni mucho menos estos eran los síntomas más relevantes para la vida de Pedro.

Había sido un importante empresario, adelantado a su tiempo, que había levantado un pequeño imperio gracias a la audacia y el esfuerzo. Llevaba toda una vida capitaneando la empresa familiar que tanto le dio a él, a sus hijos y a todos los que trabajaron a su lado.

Él no sabía explicar con exactitud cuál era el problema o por qué estaba en mi consulta.

Era su esposa, acompañada de sus hijos, quien me explicó que desde hacía un año y medio habían ido notando un deterioro cognitivo progresivo. Pedro era un hombre organizado, planificador, inteligente, capaz de gestionar una gran empresa, con todo lo que ello implica. Pero durante el periodo de tiempo que referían, Pedro cada vez repetía más las cosas, parecía olvidadizo, su discurso era desorganizado y resultaba evidente que su capacidad de planificación y gestión se había esfumado. Él, como cada día, seguía acudiendo al trabajo y ocupando un despacho desde donde veía pasar las horas repasando papeles que no podía entender. Para su hijo, era lo mejor que podían hacer por él. Tenían la necesidad de que él siguiese sintiéndose alguien, el jefe, el padre, el



que revisa todo y participa de las decisiones más importantes. Pero en el fondo, todo era solo un pequeño juego, un engaño elaborado desde la bondad de quien quiere proteger a la persona que adora.

Pedro podía pasar todas las horas sentado sin hacer absolutamente nada, sin inmutarse.

En ocasiones hojeaba papeles que contenían números y palabras que

no era capaz de descifrar. En ocasiones, sin aviso, sin motivo, se ponía a llorar para después, también sin aviso y sin motivo, volver a quedarse con la mirada fijada en una pared blanca mientras pasaban las horas.

Aquella primera vez que nos conocimos, Pedro era incapaz de saber en qué día o año vivíamos. Tampoco sabía en qué ciudad estábamos y, de hecho, afirmaba estar en la isla donde había vivido toda la vida, a pesar de que era obvio que por la mañana había tomado un avión a Barcelona. Tampoco era capaz de realizar operaciones mentales muy simples, como restar de 7 en 7 mentalmente, ni de recordar las tres palabras que le acababa de decir: pelota, bandera, árbol.

En neuropsicología empleamos distintas tareas o pruebas que nos ayudan a observar y a objetivar el tipo de procesos cognitivos que disfuncionan y, con ello, podemos atribuir fallos en determinadas regiones del cerebro que de algún modo sabemos que participan en la ejecución de estas tareas. Un ejemplo de ello es cuando solicitamos a los pacientes que nos dibujen un reloj, con todos los números y unas manecillas señalando las 11:10.

Para realizar una tarea tan aparentemente simple, desplegamos un conjunto de procesos que incluyen, entre otros, el acceso al conocimiento mismo de lo que es un reloj y cómo funciona, así como la planificación y organización del dibujo en el espacio y de los distintos elementos que componen el reloj. Habitualmente, vemos pacientes que, incapaces de planificar y organizar el dibujo, ponen todos los números en un lado (figura, parte A), o que no saben representar la hora con las agujas (figura, parte B), o que dibujan objetos que nos recuerdan lejanamente a un reloj (figura, parte C). Pero en el caso de Pedro todo iba más allá. La orden que yo le di se transformó en un mensaje sin significado en su cabeza y en la ejecución de algo muy alejado del dibujo de un reloj (ver frase bajo los relojes).

A RELOX MAÑANA TENRRGNO GIGNACIO

La capacidad de aprender información estaba profundamente abolida. Podía presentarle una y otra vez la misma lista de palabras, podía insistirle en algunas de las características de las palabras que acababa de ver, intentando llegar de algún modo a algo parecido a pequeñas porciones de recuerdo, pero era imposible. No había nada. En cambio, era capaz de prestar un mínimo de atención a lo que le decía, aunque yo era plenamente consciente de que lo que yo le decía no llegaba a ningún lugar.

Su lenguaje también se había visto notablemente afectado, desarrollando múltiples signos de *afasia progresiva*. Las afasias son los trastornos del lenguaje derivados del daño cerebral y que podemos encontrar en forma de sintomatología aguda en casos de accidente vascular o traumatismo, o de sintomatología progresiva en determinados procesos neurodegenerativos. Pedro no podía construir oraciones siguiendo las reglas de la gramática que, sin pensar, cualquier persona sana despliega de manera automática. Tampoco era capaz de encontrar el nombre de objetos simples que le mostraba en una pantalla de ordenador, como pueden ser un peine, un cepillo de dientes o una paleta de pintar. Pero al intentarlo, decía palabras que tenían una cierta relación con estos objetos, como podía ser «peinándolo», «dentista» o «pintura».

Mostraba múltiples signos de lo que denominamos conductas frontales o signos de hipofrontalidad. A ello nos referimos cuando los pacientes manifiestan comportamientos que sabemos corresponden a anomalías graves del lóbulo frontal y que veremos en múltiples ejemplos a lo largo de este libro. Las funciones frontales incluyen una larga lista de procesos que, *grosso* modo, se traducen en aquello que nos hace humanos, tanto desde el punto de vista de la complejidad de nuestra cognición, como desde el punto de vista de nuestro comportamiento. Como si fuesen un director de orquestra, de algún modo las funciones frontales dirigen y coordinan el tono, ritmo y melodía de otros procesos. Por ello, las funciones frontales resultan indispensables para que todo lo demás pueda funcionar. Sin ellas, nuestra cognición en general resulta en una melodía arrítmica y desafinada: un caos. Paralelamente, las funciones frontales nos dotan de aquello que caracteriza y distingue el comportamiento humano de formas más primarias de conducta, como las que vemos en otros animales. Por ejemplo, un perro hambriento, independientemente del contexto, comerá si le ponemos comida delante.

Pero el ser humano es capaz de integrar las «reglas» que acompañan al contexto y, con base en ello, decidir si es el momento de ponerse a comer, inhibiendo su ansia por hacerlo, a sabiendas de que en breve lo

podrá hacer. Esas reglas sociales que

entendemos e integramos, esa anticipación, ese control o autogobierno de nuestra entidad más primaria, esa capacidad de supervisión del qué y del cómo hacemos las cosas, de gestión de lo que sentimos o pensamos, ese poder elaborar en mayor o menos profundidad el contexto externo e interno. Todo ello es una fascinante consecuencia de haber desarrollado con normalidad unas funciones frontales.

Pero Pedro mostraba múltiples manifestaciones de hipofrontalidad en forma de conductas estereotipadas y automatizadas que sucedían sin que ningún proceso interno las supervisase y gobernase. Era incapaz de dejar de hacer determinadas cosas cuando las empezaba a hacer, a pesar de que no tuviesen ningún sentido. Por ejemplo, si le pedías que hiciese tres aplausos, se quedaba aplaudiendo todo el tiempo sin parar.

Tampoco era capaz de evitar imitar las posturas o gestos que yo iba realizando durante la exploración, mostrando lo que denominamos una *ecopraxia*. Si yo levantaba una mano, él la levantaba, si yo balanceaba mi tronco, él se balanceaba. Además, su mirada estaba *imantada* por cualquier movimiento que yo hiciera. Esto es, no podía evitar seguir con la mirada todo lo que yo hacía. Igualmente, si colocaba algún objeto en su campo visual, no podía evitar cogerlo y utilizarlo, aun cuando yo le instaba a permanecer quieto. Estas manifestaciones las denominamos trastorno de dependencia del medio y, tal y como indica el concepto, refieren a acciones que suceden de manera automática, desencadenadas por el no poder evitar que se genere una conducta sin ningún propósito, pero que se ve desencadenada por cómo el medio externo «activa»

programas motores que tenemos almacenados en nuestro cerebro. Por ejemplo, en los *trastornos de utilización* como el que presentaba Pedro, el paciente no puede evitar utilizar un objeto que asocia con una determinada conducta (un peine = peinarse, un bolígrafo = cogerlo y escribir, unas gafas = ponérselas encima de la nariz). Por ello, si sitúas delante del paciente cualquiera de estos objetos y le instas a permanecer quieto, el paciente no podrá evitar coger, por ejemplo, las gafas y ponérselas. Más curioso resulta que, si pusiésemos otras gafas encima de la mesa, se las pondría igualmente encima de las que ya se puso.

Era evidente que Pedro no tenía una enfermedad de Parkinson, sino otro proceso neurodegenerativo que efectivamente asociaba algunas manifestaciones parecidas a la enfermedad de Parkinson, pero de

manera mucho más prominente un importante cuadro de deterioro cognitivo.

Solicitamos más pruebas y quedamos en vernos en unos meses. Pasado ese tiempo, Pedro volvió acompañado de su esposa. De aspecto, estaba mejor que nunca: radiante, sonriente y con unos enormes ojos abiertos de par en par. Le pregunté el porqué de verlo tan bien y me respondió que se sentía muy feliz.

En contraposición, resultaba evidente que había empeorado de una manera muy notable en todos los aspectos. Tanto las pruebas que habíamos realizado durante la primera visita como el conjunto de pruebas que le habíamos solicitado antes de volvernos a ver arrojaban sin ningún tipo de duda que Pedro padecía una parálisis supranuclear progresiva (PSP). Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que catalogamos dentro de lo que denominamos *parkinsonismos atípicos*. Las personas afectadas por esta enfermedad suelen desarrollar síntomas parecidos a los de la enfermedad de Parkinson, como la rigidez o la marcha a pasos cortos, pero rápidamente asocian fenómenos de «congelación» de la marcha, donde de pronto sus pies se quedan

«pegados al suelo», caídas y una muy mala o nula respuesta a los tratamientos farmacológicos que, empleados en personas con enfermedad de Parkinson, generan un beneficio muy importante. Estos síntomas los suelen presentar desde etapas muy tempranas y evolucionan de manera más rápida a como solemos verlo en una enfermedad de Parkinson. Uno de los síntomas motores centrales de esta enfermedad es la progresiva pérdida o parálisis de los movimientos oculares, especialmente en el plano vertical. Y es este rasgo el que da nombre a la enfermedad y el que hace que muchos pacientes con PSP presenten una desconcertante mirada, con los ojos abiertos de par en par.

Sea como fuere, el nombre detrás del proceso que estaba haciendo desaparecer todo lo que un día fue Pedro posiblemente era lo que en ese momento menos le importaba a su mujer. Cuando hacemos frente a los padecimientos ajenos, resulta indispensable ser conscientes de que aquello que nos preocupa e interesa a nosotros puede tener poco o nada que ver con aquello que preocupa al paciente o a la familia. Los nombres, pruebas y tecnicismos que podamos emplear resuelven parcialmente el problema. Resulta evidente, especialmente al principio, que poder conocer qué está sucediendo y por qué, poder poner un nombre, es extremadamente reconfortante para las familias. También es cierto que el curso relativamente predecible de muchos

procesos neurodegenerativos nos permite anticipar un camino que vamos a tener que recorrer conjuntamente, y esto tiene elementos muy positivos si los sabemos gestionar. Pero no es menos cierto que en algún momento, relativamente pronto, dejamos de tener opciones. Es en este punto donde sin duda merece la pena considerar plenamente ese otro tipo de consecuencias de los procesos neurodegenerativos. Esas consecuencias que ya no suceden en el paciente, sino en su entorno más próximo, y que pierden los matices de algo estrictamente médico para trascender a algo más cercano al plano existencial.

Con una serenidad propia de quien ha empezado a digerir con resignación una realidad de la que ya es inevitable poder escapar, su esposa me dijo:

—Doctor, es muy duro hacerme a la idea de que él ya no está aquí. Hace tiempo que no recuerda mi nombre y que no sabe quién soy.

En ese momento me dirigí a Pedro y le pregunté si sabía quién era la mujer que estaba sentada a su lado. Sonriendo, murmuró un frágil «no», mientras negaba con la cabeza manteniendo la sonrisa que no le había abandonado desde que llegó.

Su mujer me contó que últimamente le estaba llevando cada semana a escuchar música a un hotel donde solían ir de jóvenes. Allí le pedía al pianista que tocase boleros de Moncho, y él se emocionaba muchísimo escuchándolos. Y es entonces cuando su mujer, con una expresión donde me pareció reconocer una mezcla de compasión y vergüenza, me contó que el último día que fueron a escuchar boleros él le pidió matrimonio. Pedro seguía frente a mí, al lado de esa *desconocida*, con su inmensa sonrisa y esa mirada de ojos totalmente abiertos y con las cejas elevadas que solemos ver en los pacientes con PSP, mientras su esposa no podía evitar las lágrimas de la derrota que se escondía detrás de sus palabras.

Justo en este momento, consciente de que los recuerdos de toda una vida habían desaparecido de la memoria del señor Pedro, me dirigí a él y le pregunté si era la primera vez que se enamoraba. Con su inmensa sonrisa, respondió que sí. Y entonces le pregunté:

—Pero Pedro, ¿cómo es que se ha enamorado de ella y le ha pedido matrimonio si no la conoce, si no sabe quién es?

Lento, pero firme, convencido y con toda la ilusión del mundo presente en cada pequeño gesto y palabra que pudo elaborar me

respondió:

—¡Porque sé que es la mujer de mi vida!

Y sí, incuestionablemente esa persona que para Pedro ya no tenía nombre ni podía saber que había formado parte de toda su historia, era sin duda la mujer de su vida.

Alguien que estuvo antes de que él fuese quien llegó a ser y que permanecía a su lado acompañándole a escuchar los boleros que tanto le emocionaban. Alguien que no desaparecería nunca.

Mientras yo disimulaba el esfuerzo que hacía para no emocionarme, su mujer puntualizó cuán extraño y duro resultaba aceptar, por un lado, que él ya se fue, mientras al mismo tiempo descubría la belleza de sentir que se volvía a enamorar de ella.

Efectivamente, de algún modo, Pedro sabía, sin ser consciente de ello, que la persona sentada a su lado era la mujer de su vida. Lo sabía porque los recuerdos se convierten en recuerdos a través de un conjunto de procesos donde no toda la información se almacena del mismo modo. Resulta evidente que este maravilloso conjunto de procesos que sustentan la memoria y que nos permiten aprender cosas y recuperarlas posteriormente en forma de recuerdo no prioriza del mismo modo todo aquello que choca contra nuestros sentidos. Podemos recordar aquello que cenamos ayer, el color de nuestro primer coche o cómo se llamaba ese profesor de la escuela que nos odiaba, pero difícilmente recordaremos cómo iba vestida cualquiera de las personas que de forma casual se cruza con nosotros cada día. De hecho, una inmensidad de sucesos más o menos relevantes de nuestra vida ya no los podemos recordar. Existen distintos tipos de memoria acorde con la duración de los recuerdos, acorde con el tipo de información recordada y acorde con el modo en el que se produce el aprendizaje. No es lo mismo aprender y recordar cómo andar en bicicleta que saberse la tabla de multiplicar del 4 o cuál es la capital de España.

De manera caprichosa, las lesiones sobrevenidas del cerebro o la trayectoria que sigue la pérdida progresiva de tejido cerebral en las enfermedades neurodegenerativas pueden afectar o ir afectando de distinta manera a los múltiples sistemas que participan en los distintos tipos de memoria. Esto explica, por ejemplo, que frecuentemente las personas afectadas por formas iniciales e intermedias de una enfermedad de Alzheimer recuerden perfectamente muchos detalles de su vida *remota*, pero sean incapaces de recordar algo que acaba de

suceder. O como otro ejemplo, existen personas que son totalmente capaces de aprender nueva información y de recordar tanto sucesos remotos como recientes, pero que han olvidado completamente el nombre de los objetos o el significado de las palabras. En otros casos se olvida todo lo de *antes* de la lesión, pero se sigue aprendiendo lo que sucede después y también al revés, hay quien recuerda toda su vida, pero ya no puede aprender nada nuevo.

Pero existe un tipo de memoria, o quizá sea más coherente hablar de un tipo de contexto, en el cual se produce el aprendizaje que tiene que ver con la experiencia emocional. Estas memorias vinculadas a las emociones ocupan un lugar diferenciado y preferente en cuanto a las redes cerebrales que participan de la construcción de los recuerdos y en cuanto a la capacidad de que estos recuerdos permanezcan inalterados a lo largo del tiempo. Gracias a ello podemos evocar con suma facilidad muchas experiencias de nuestra vida llenas de detalles, cuando estas estuvieron rodeadas de emoción. Por esta razón, determinados estímulos nos evocan involuntariamente una cascada de emociones y de imágenes en nuestra mente, como cuando un olor nos hace viajar a los veranos de la adolescencia o una canción nos lleva a la pérdida de un ser querido.

Las estructuras del cerebro que más peso tienen en la *codificación* y *almacenaje* de las memorias con contenido emocional suelen verse afectadas, generalmente, de manera muy tardía en el contexto del daño que causan las enfermedades neurodegenerativas.

Por este motivo, aun cuando los recuerdos más elementales de toda una vida pueden haber desaparecido o cuando la pérdida absoluta del significado de las cosas puede haber convertido los objetos más simples y habituales en completos desconocidos, sigue siendo posible que una canción, un olor o una imagen despierten un recuerdo sin forma, pero con toda la emoción sentida e intensidad del mundo.

Pedro no podía saber el porqué de todo lo que sentía al estar con su mujer, pero era con ella, con esa ahora *desconocida* que siempre estuvo a su lado, que los instantes se llenaban de una gran felicidad alimentada por la historia de toda una vida. Una historia que ahora era incapaz de recordar con la forma que tuvo, pero que revivía y sentía con la emoción de volverse a enamorar cada día. Y quizá sea eso lo más relevante del acto de recordar. De hecho, la palabra recuerdo proviene del prefijo del latín *re* (de nuevo) y *cordis* (corazón), así que, etimológicamente, el significado más elemental y posiblemente más profundo de la palabra recuerdo es «volver a pasar por el corazón», algo que sin duda sucedía cada día, cada noche,

cuando Pedro contemplaba a la mujer desconocida sentada a su lado que solía pedir que tocaran de nuevo esos boleros que tanto le gustaban.

Capítulo 2: ¿Y esto me lo puedo comer?

Paciente mujer de setenta y ocho años edad. Ya la conocía de su última visita en nuestro centro, aunque ella era incapaz de recordar que alguna vez estuvo aquí. Por aquel entonces, haría unos seis meses, Lucía también vino acompañada por su hija e, igual que entonces, Lucía vestía de un modo exquisitamente elegante. Una elegancia que en pocos minutos descubriría que era una simple fachada, una actuación ausente de consciencia por parte de ella, una obra teatral perfectamente orquestada por su hija, que quería que su madre siguiese mostrándose al mundo como lo que algún día fue, pero que poco a poco había ido dejando de ser. Lucía escondía su rostro detrás de una mascarilla de tela estampada especialmente elegida para la ocasión. Su pelo liso y blanco estaba perfectamente recogido, formando en un moño una esfera totalmente simétrica. Vestía de forma clásica, sin mostrar más de lo necesario, recatada, con una falda de tono verdoso por debajo las rodillas y una blusa clara y estampada, rematada con un broche en el cuello.

Las primeras palabras que Lucía me dirigió fueron:

—¿Has visto lo guapa que es mi hija? Está soltera… Yo creo que deberías pedirle matrimonio.

Yo sonreí, sabiendo que los comentarios «cómicos» pierden cualquier atisbo de gracia cuando definen un síntoma que adquiere la forma de expresar ideas que nunca antes hubiesen existido en la mente de una persona. Miré a su hija y ella simplemente dejó caer la cabeza para mirar el suelo y luego cerrar los ojos con ese gesto de vergüenza y lástima que tantas veces hemos visto en los acompañantes.

Su lenguaje, su manera de hablar, de organizar las palabras, de construir un discurso, era totalmente normal. Pero el mensaje que transmitía estaba profundamente alejado de las «reglas» sociales, de la norma que debería aplicar a lo primero que decimos a un desconocido y, más aún, en el contexto en el que estábamos.

Como siempre, le pregunté por qué había venido a verme y si sabía en qué lugar estábamos y a qué nos dedicábamos. No lo sabía a ciencia cierta, afirmaba que fue su hija quien la había convencido para venir y

que no tenía la más remota idea de lo que hacía allí. Hacía tres años que su hija venía notando despistes cada vez más frecuentes y

cada vez menos banales, pero lo que más le había ido llamando la atención era el cambio de carácter en su madre.

Lucía había sido una mujer discreta, elegante, que nunca aceptó ser «la señora de» y que fue capaz de construir toda una vida con las manos, con el trabajo, con la inteligencia y sin dejar jamás de sacrificarse por su familia. Ahora vivía sola. Su esposo había fallecido hacía algún tiempo, pero eso no cambió nada en los hábitos de Lucía. Mantenía una intensa vida social y un exquisito gusto por la pintura y por la literatura que, al parecer, se hacía evidente en cada rincón de su casa, ese hogar que había sido suyo durante los últimos cuarenta años.

Pero desde hacía algún tiempo se mostraba cada vez más desconfiada, y en demasiadas ocasiones hacía comentarios totalmente fuera de lugar, perdía los papeles o hacía cosas extrañas. Como cuando ordenaba, desordenaba y agrupaba de una manera completamente absurda todo tipo de elementos de su casa. Como cuando de madrugada dedicó horas a sacar toda la cubertería que solo se utilizaba en celebraciones familiares para poner todos los cubiertos en fila encima de una mesa y, luego, volverlos a guardar. O todas esas ocasiones en que su hija la encontró sacando la ropa y los objetos del armario para dejarlo todo en el suelo e irse a otro lugar, sumiendo en el caos los rincones de esa casa que antes siempre estaba impoluta.

Cuando le pregunté cómo se encontraba, esbozó una enorme sonrisa y afirmó que estaba estupendamente bien y mucho mejor que la mayoría de gente de su edad.

Entonces le pregunté cómo era posible que, estando tan bien, no supiese el día, el mes o el año en que vivíamos. Eso provocó un cambio inmediato en su expresión y en su actitud:

—¡Ahora ya sé qué es lo que quiere usted y por qué estoy aquí! Ha venido a ridiculizarme y quiere quitarme todo el dinero, ¿verdad? Y todo esto lo hace para hacerse famoso, ¿verdad?

Fue imposible de reconducir. Pretender explorar y sacar alguna conclusión válida en alguien en un estado de alteración conductual como el que a partir de ese momento tendría Lucía hasta abandonar la consulta, hubiese sido un absurdo despropósito carente de ningún tipo de sentido o de validez clínica. Por ello, simplemente me limité a

aguantar las doscientas embestidas que lanzó. Además, en realidad, sus palabras y su conducta ya hablaban de la más plausible de las maneras de todo lo que le había ido sucediendo; y es que en ocasiones, simplemente observando, pero sabiendo dónde observar y cómo entender lo observado, llegas a un lugar muy cercano al origen del problema.

Decidí que no era ni el momento ni el día para seguir, pero que merecía la pena terminar la visita de un modo distinto al que sin querer habíamos desencadenado. A sabiendas de que algunos de los procesos más elementales de control y de inhibición que nos permiten ajustar nuestra conducta a las características del entorno estaban fracasando profundamente en Lucía, supuse que posiblemente podría sacarla de ese

«bucle de odio irracional» durante algunos minutos si conseguía orientar su mermada atención hacia algo que le llamase la atención. El conjunto de conductas grotescas que Lucía había ido desarrollando durante los últimos años sugería que determinadas regiones de su corteza prefrontal estaban padeciendo algún tipo de daño secundario a una causa aún por averiguar. A diferencia del caso anterior, donde Pedro mostraba un tipo de conductas sugestivas de hipofrontalidad caracterizadas por la imitación de conductas y por un trastorno de la utilización, Lucía presentaba otro tipo de comportamientos típicamente hipofrontales en forma de un completo desajuste de las reglas sociales, comportamiento repetitivo sin propósito y desinhibición.

El desarrollo de un lóbulo frontal y de los procesos que de él dependen ha proporcionado al ser humano la posibilidad de manifestar toda una serie de comportamientos que nos definen como especie y que claramente nos distinguen de otros animales. De algún modo, sin realizar de manera consciente ningún tipo de esfuerzo, somos capaces de ajustar nuestro comportamiento a aquello que es esperable en un determinado contexto según unas reglas no escritas que forman parte de los rasgos culturales que nos acompañan. Es por ello que, cuando entramos a un bufet, no nos abalanzamos sin control sobre la comida, somos capaces de esperar un turno a pesar de la prisa y la impaciencia, no nos comportamos igual en un *fast food* con los amigos que en una cena con los padres de nuestra primera novia y, por supuesto, ni verbalizamos ni mostramos con gestos obscenos nuestras opiniones más profundas y primitivas acerca de cuanto nos gusta o excita una persona.

Un proceso importante a tener en cuenta en lo que se refiere a cómo

lo hacemos para ajustar nuestro comportamiento a unas reglas en un determinado contexto tiene que ver con nuestra capacidad, también inherentemente humana, para inhibir. Y así, a pesar de que cuando en esa primera cena con los padres de nuestra primera novia, mientras teatralizamos una educación exquisita, descubrimos uno de esos incómodos y perfectamente visibles trocitos de comida entre los dientes de su madre, somos capaces de no soltar una carcajada o expresión de asco, y mucho menos de ponernos a señalar

«el descubrimiento» con el dedo. Algo que hacemos también cuando alabamos lo bien que le queda a alguien el nuevo peinado estrambótico o el vestido con estampado imposible o las gafas gigantes de pasta roja. Podemos igualmente inhibir la expresión de emociones y disimular que estamos a punto de llorar o de gritar. Y, por supuesto, somos capaces de inhibir impulsos primarios que acompañan conductas tan básicas y

elementales como la comida o la reproducción. Además de estos ejemplos, gracias también a las funciones frontales, somos capaces de alternar, de ser flexibles, de hacer esto, aquello y lo otro, para luego volver a lo primero. Podemos escuchar atentamente una conversación, pasar a algo totalmente distinto porque nos ha llamado el jefe y seguir con lo que estábamos haciendo antes de la interrupción.

Precisamente porque todo ello forma parte de los procesos normales que emergen del funcionamiento de un cerebro sano, cualquiera de estos procesos puede verse alterado en contexto de un daño o lesión sobre las estructuras que los sustentan y, en consecuencia, parte o todo aquello que nos permite comportarnos como seres humanos se desvanece. Es entonces cuando empiezan a manifestarse conductas que resultan profundamente desconcertantes para aquellos que conocen a la persona. Es ahí cuando hablan de alguien que fue tranquilo, discreto y comedido pero ahora es rudo, desaliñado, mal educado, inadecuado, grosero, pervertido y repetitivo.

Y es precisamente aquí donde por algún motivo había ido «cayendo» Lucía a lo largo de los últimos años, siendo ahora, además de inadecuada y desinhibida, incapaz de controlar por sí misma el flujo de sus ideas y conductas. Por ende, Lucía, en muchas ocasiones era incapaz de dejar de hacer o de dejar de pensar cosas que no tenían ningún fin.

Conocedor de esta dificultad tan característica de lo que denominamos *comportamiento perseverativo*, decidí hacer caso omiso a los ataques de Lucía, la miré, agarré sus finas y arrugadas manos y le dije:

—Sabe, hoy es miércoles y los miércoles voy a cenar con mi abuela. Estoy convencido de que se caerían muy bien. Ella es igual de encantadora que usted.

Ella me miró, sonrió de nuevo y, mientras casi podía ver dentro de sus ojos cómo todo ese odio injustificado se desvanecía, me dijo totalmente convencida:

—Muchas gracias, doctor. Es usted encantador. Llevo pensándolo desde que he llegado.

Y con esa sonrisa nos despedimos y fijamos una cita para vernos de nuevo a los pocos días y así continuar aquello que no habíamos podido empezar.

El día que Lucía volvió estaba expectante por ver cómo sería la visita. Con la puerta de mi despacho entreabierta, pude escuchar cómo entraba a la consulta acompañada de nuevo por su hija y entonces, dirigiéndose a Inma, la encargada de la recepción, la escuché preguntar:

—Y esto, ¿me lo puedo comer?

A lo que Inma (soy capaz de imaginarme su cara), respondió:

—… No, señora, esto es gel hidroalcohólico, y esto otro tampoco, son flores de madera de decoración.

Nada más verla supe perfectamente que no me recordaba y que tampoco recordaba haber estado antes en este lugar. Esta vez lo primero que me dijo fue:

—¿Sabe usted que tiene unos ojos muy bonitos?

En esta ocasión me parecía una forma de empezar menos violenta que la vez anterior. A pesar de que tanto la historia que explicaba su hija como las conductas que pude observar en Lucía la vez anterior (y en esta segunda vez, nada más llegar) sugerían un síndrome frontal potencialmente secundario a algún proceso neurodegenerativo, era necesario recabar información lo más objetiva posible para poder ya no solo orientar la posible causa, sino obviamente plantear un pronóstico y escenario futuro esperable.

En muchas ocasiones, en el contexto de algunos de los procesos neurodegenerativos más frecuentes, resulta obvio el extenso y dramático compromiso de la memoria cuando esta se convierte en

vacíos, en ausencia de recuerdos, en un «no lo sé» tras otro y en una completa incapacidad para aprender y retener información. Lucía no sabía en qué año vivíamos, tampoco sabía dónde estábamos, en qué ciudad había nacido, ni qué había cenado la noche anterior. Pero en Lucía no había vacíos en su memoria y nunca dijo un

«no lo sé». Por el contrario, tenía una respuesta para todo. Un relleno fantástico que colmaba el vacío que había dejado todo ese conocimiento que se había esfumado o al que ya no podía llegar.

El paciente amnésico prototípico no aprende, no recuerda, no sabe, y cuando le confrontas con su ausencia de saber, muchas veces es plenamente consciente de ello.

Maldice su mala memoria, se entristece y enfada porque no recuerda un nombre y se desespera buscando aquello que ha desaparecido porque sabe que ya no sabe. Este tipo de problemas son los que frecuentemente observamos en las formas típicas de una enfermedad de Alzheimer o de otros procesos donde algún tipo de lesión cerebral afecta de manera predominante a ciertas regiones de nuestros lóbulos temporales, que ejercen un papel central en la formación de la memoria. Pero en el contexto de la disfunción del lóbulo frontal pueden fracasar otro tipo de procesos, también íntimamente relacionados con la formación de los recuerdos, que tienen que ver con la manera en la que nuestra mente distingue aquello que es realidad de lo que es producto

de nuestra imaginación. Nuestra mente contiene información relativa a acontecimientos que hemos vivido, pero también información creada desde nuestra imaginación. En circunstancias «normales» no solemos confundir el origen de las imágenes que emergen en nuestros recuerdos y somos plenamente capaces de saber si sabemos algo o no. Pero pueden fracasar ciertos procesos dando lugar a la ausencia del «no saber que no sé», y ello puede precipitar que, de manera descontrolada, imágenes e información cuyo origen no tiene nada que ver con la realidad ocupen los vacíos en la memoria, en un intento caótico por rellenarlos, por dar sentido.

Le pedí que mirase a su hija, a quien ella reconocía perfectamente. Le pregunté si estaba convencida de saber cuándo había nacido su hija y, por tanto, cuándo era su cumpleaños.

—¿¡Por quién me tomas!? ¡Claro que lo sé! Un 26 de enero de 1976, a las 8:00 de la mañana. Ese día llovía muchísimo.

Su hija me miró, la miró a ella con ternura, agarró sus delicadas manos, le susurró que estuviese tranquila y me devolvió la mirada mientras suavemente me decía:

—Nací el 29 de junio de 1981.

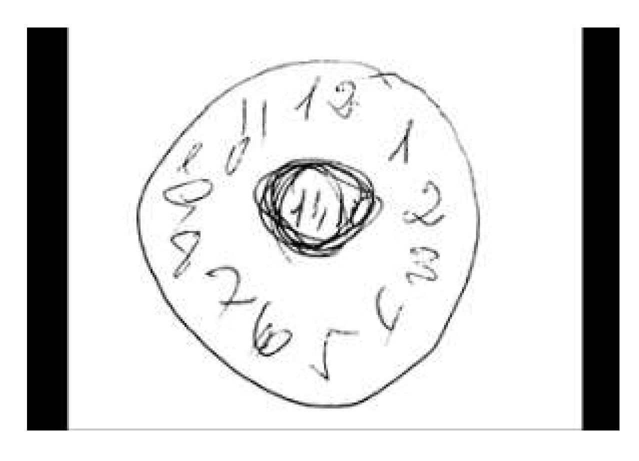
Entonces le pregunté a Lucía cómo podía ser que no se acordarse de una fecha tan relevante y que, además, estuviese convencida de que era otro día. Obviamente no hubo un «no lo sé» como respuesta. Simplemente consideró que este tipo de «fallos tontos» le pasaban porque le molestaba la mascarilla que tenía que llevar puesta. Cierto, la mascarilla que ahora nos resulta a todos tan familiar.

—La entiendo perfectamente, Lucía, esta mascarilla nos molesta a todos. Pero ¿sabe por qué la tenemos que llevar?

—¡Es usted un descarado! ¡Solo quiere ridiculizarme! ¿Le han dicho alguna vez que tiene unos ojos muy bonitos?

En sus dedos llamaban la atención toda una serie de heridas alrededor de las uñas de los dedos gordos que se hacía ella misma involuntariamente como consecuencia de los continuos movimientos de rascado que sus dedos índices hacían sin parar contra esos pedazos de piel irritados y ensangrentados. El resto de dedos no estaban mejor, pero no era por el rascado, sino porque constantemente se los metía en la boca y se los mordía.

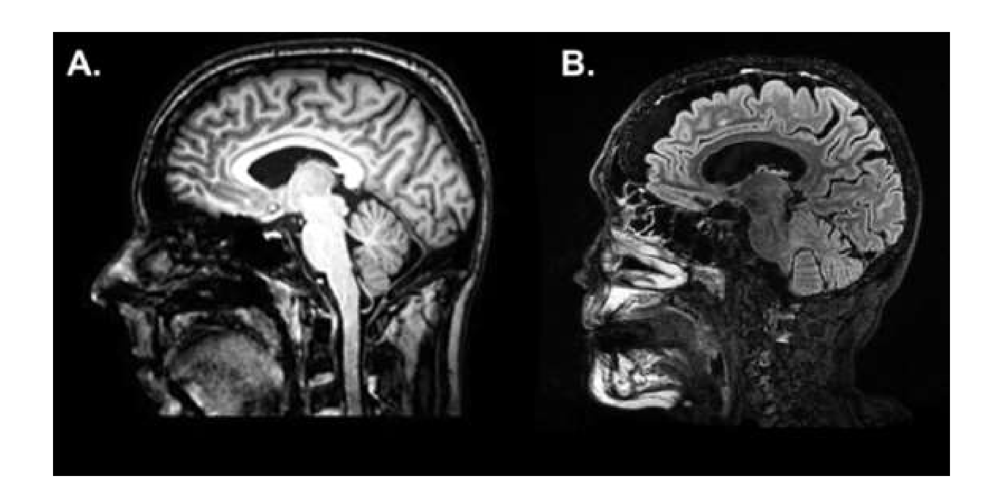
Estos movimientos repetitivos sin propósito o finalidad alguna los denominamos



estereotipias motoras, y son también un signo que frecuentemente encontramos en contexto de las lesiones del lóbulo frontal.

De este modo, la vida de Lucía, esa elegante y educada mujer apasionada por el arte, se había ido contaminando progresivamente por un conjunto de comportamientos groseros y desinhibidos, por conductas motores repetitivitas sin propósito, por flagrantes dificultades a la hora de elaborar determinados conceptos (como el concepto mismo de marcar las 11:10 en un reloj) y organizar su comportamiento y por una constante y desproporcionada cascada de confabulaciones, de rellenos en sus recuerdos.[1]

Ante una presentación y evolución clínica como la expuesta, junto con toda la información recabada durante las visitas, una variante conductual de una degeneración frontotemporal o una variante frontal de una enfermedad de Alzheimer resultaban los diagnósticos etiológicos más probables. Estas opciones daban una explicación razonable al desarrollo de un síndrome frontal progresivo a la par que dotaban de coherencia los hallazgos que pocas semanas después objetivaríamos en la prueba de resonancia magnética cerebral que le realizamos. En la imagen que ilustra estos hallazgos, el lector podrá comparar el aspecto de un cerebro íntegro (en este caso, el mío) en la parte A y el dramático compromiso frontal de Lucía en la parte B.



En la imagen[2] resultaba evidente, a ojos de cualquier persona mínimamente familiarizada con la anatomía cerebral humana, que el cerebro de Lucía había experimentado terribles cambios neurodegenerativos que afectaban de manera preferente a extensas porciones de su lóbulo frontal, y se extendían a lo largo de su corteza parietal. Este conjunto de cambios, en ausencia de otras pruebas más específicas, apuntaba a una variante frontal de una enfermedad de Alzheimer.

Tradicionalmente estamos acostumbrados a pensar en la enfermedad de Alzheimer como un trastorno que afecta preferentemente a la memoria. En efecto, esto es así en muchos de los casos como consecuencia de que el proceso neurodegenerativo que acompaña a esta enfermedad tiene una gran afinidad por regiones críticas en la formación de la memoria. Pero el comportamiento de los procesos neurodegenerativos es tan caprichoso como pueda serlo cualquier otro suceso que pueda acontecer acompañando la biología humana. En ocasiones, el daño cerebral que acompaña a la enfermedad de Alzheimer no afecta inicialmente a las regiones «típicas». Es entonces cuando, en función de la topografía lesional o de las zonas cerebrales que se ven afectadas, emergen unos u otros síntomas, distintos a los que asociaríamos típicamente con una enfermedad de Alzheimer. Estas formas «atípicas», que en muchas ocasiones confunden a familiares y a profesionales, que piensan que están frente otros diagnósticos, pueden adquirir las características de un síndrome frontal cuando la enfermedad afecta a esta región del cerebro, llamándose entonces variante frontal de una enfermedad de Alzheimer. Del mismo modo, existen otras formas atípicas de enfermedad de Alzheimer caracterizadas por problemas en el lenguaje, en el procesamiento espacial o visual o en la destreza manual.

Lucía no volvió. Realizó algunas visitas con neurología, donde se le pautaron algunos tratamientos

dirigidos

a

intentar

ralentizar

la

progresión

del

proceso

neurodegenerativo, además de otros tratamientos para el manejo de sus problemas de comportamiento. Seguimos en contacto con su hija por correo y por teléfono, tratando

de lidiar con cada uno de los tan denigrantes cambios que la enfermedad fue imponiendo en su madre. Sé que arrancó los cuadros de las paredes, que tiró los libros, que llenó las habitaciones de basura que recogió por las calles. Sé que algunas noches chilla e insulta a quien sea que ella vea pero que nadie más puede ver. Por fuera, seguramente siga siendo esa mujer tan elegante y exquisitamente arreglada por su hija.

Por dentro, posiblemente Lucía hace ya mucho tiempo que se fue.

Capítulo 3: Voy a ser padre por primera vez

LA HISTORIA DE Javián tiene cierto parecido con la historia de Lucía, salvando la inmensa distancia que separa un proceso neurodegenerativo como el de Lucía, de un glioblastoma, un tumor cerebral maligno, sumamente agresivo y que asocia un pronóstico malo, terriblemente malo, como el que tuvo Javián.

Paciente varón, de treinta y cinco años de edad. Vino solo, sonriente, y se presentó como Javián. Desde fuera, como en muchas de mis historias, nada en el aspecto de Javián llamaba la atención. Era un chico joven, moreno, con barba de dos o tres días, que vestía pantalón corto y camiseta. Nada más sentarse me explicó que realmente estaba en mi consulta por su familia. Él decía encontrarse perfectamente bien pero, al parecer, su familia le insistía en que su memoria funcionaba cada vez peor. A pesar de no reconocer los problemas que su familia trataba de hacerle ver, parecía ser un hombre consciente de que, si desde fuera le estaban insistiendo tanto, quizá mereciese la pena hacerles caso. Mas aún teniendo en cuenta que Javián sabía perfectamente que hacía dos años le había diagnosticado un tumor frontal y que había sido intervenido por parte de un brillante equipo de neurocirujanos que, con esmero, habían extirpado esa indeseable masa tumoral tratando de causar el menor daño posible. Pero la suerte no existe y en la vida pasan cosas, todo tipo de cosas. De modo que, recientemente, en un control rutinario, habían detectado una recidiva del tumor cuyas características lo hacían inoperable.

Un tumor cerebral no siempre es una catástrofe, a pesar de lo terrible del nombre.

Existen distintos tipos de tumores en función del tipo de células o tejido que los constituyen. Algunos de ellos se descubren por casualidad y siempre han estado allí sin molestar. Otros, a pesar de lo aparatoso de su tamaño, localización o sintomatología asociada, tienen un buen pronóstico, son operables y nunca volverán. Pero lamentablemente, existe un grupo de tumores cerebrales cuya agresividad se escapa generalmente de cualquier opción de buen pronóstico a medio plazo, y el tumor de Javián era uno de estos.

Estando con él, escuchándole contar su historia, lo primero que mes sorprendió fue su actitud, su sonrisa. Ese joven con aspecto de persona completamente sana que ahora tenía sentado frente a mí me contaba, con una inmensa sonrisa, una historia que en

realidad resultaba terrible si teníamos en cuenta lo que era, si teníamos en cuenta el único y evidente desenlace futuro. Pero Javián no paraba de sonreír.

Empecé a preguntarle cosas acerca de su vida, de su persona, de su trabajo y de su familia. Fue así como me explicó que había estado viviendo fuera de Barcelona durante muchos años, pero que había decidido volver recientemente y ubicarse cerca del hospital donde semanalmente recibía tratamiento para su tumor inoperable. Le pregunté qué había estudiado y me explicó que era psicólogo, pero que realmente había estado trabajando de gerente en una importante marca de ropa y que dejó ese trabajo a raíz del diagnóstico. Yo tenía curiosidad por saber cómo había empezado todo y cómo habían llegado al diagnóstico de su tumor. Por regla general, las personas no se van realizando resonancias magnéticas cerebrales porque sí, sino que habitualmente algo las motiva. En relación con los tumores, en muchas ocasiones existen antecedentes de una epilepsia que nunca antes había existido en la persona, y es ello lo que suele motivar que se realicen estudios adicionales como una resonancia magnética cerebral.

Todas las personas somos susceptibles de poder padecer en algún momento de nuestra vida una crisis epiléptica sin que necesariamente exista un problema grave de fondo.

Pero como digo, una de las formas de presentación de los tumores cerebrales puede ser precisamente la ocurrencia de crisis epilépticas en personas que nunca antes las han tenido. Por este motivo, con

curiosidad por tratar de entender cuál había sido el comportamiento clínico antes de la intervención, pregunté a Javián cómo llegaron al diagnóstico del tumor y cuáles fueron los síntomas que presentó, insistiéndole en si había presentado crisis.

Lo negó. Me explicó que nunca había tenido epilepsia, ni antes, ni después de la cirugía.

Según él, en su día consultó a neurología porque tenía problemas de memoria que afectaban a su rendimiento laboral. Aparentemente, estos problemas de memoria que él refería motivaron que le hicieran distintos estudios, incluyendo una resonancia magnética cerebral que desveló la existencia de su tumor.

El contenido de su discurso o de su historia podía parecer, de manera superficial, bastante normal, sin rasgos atípicos, más allá del hecho de que su único síntoma inicial hubiese sido un problema de memoria resultaba un tanto «peculiar». Pero a mí seguía pareciéndome tremendamente inquietante su conducta en relación con el hecho de que tenía delante a una persona que presentaba una recidiva de un tumor cerebral inoperable con un pronóstico fatal. Dicho de otro modo, Javián iba a morir, pero permanecía tranquilo y sonriente hablando de su enfermedad.

En ningún momento utilicé palabras tales como «¿sabes que vas a morir?». Su petición conmigo era otra: confirmar o no la existencia de un problema de memoria tal y como refería su familia. Pero para entender todo aquello que pudiese surgir durante la exploración, tenía que entender el significado de esa aparente ausencia de emotividad frente un suceso vital ineludible y que, evidentemente, resultaría fatal.

—Javián, dime una cosa… ¿Cómo estás llevando todo esto? ¿Cómo piensas acerca de tu futuro?

—Pues la verdad, doctor, estoy muy contento. No sé si se lo he dicho, pero voy a ser padre por primera vez. Mi mujer está embarazada de cuatro meses, será una niña.

¡Estoy tan ilusionado!

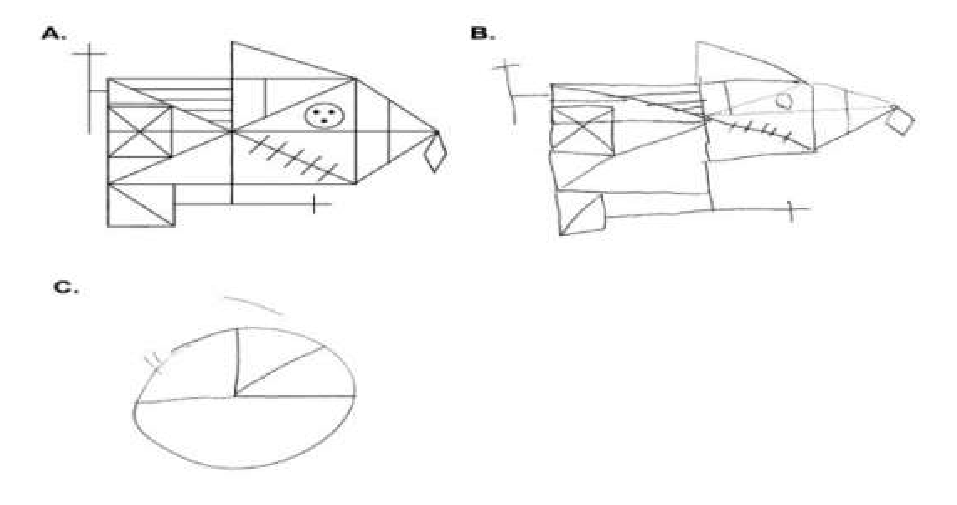
¿Era posible que el sueño y la ilusión de ser padre aplacasen el dolor de saber que quizá ni siquiera vería a su hija nacer? ¿Era consciente de ello? Sin una intervención, sin un tratamiento, la esperanza de vida de Javián podía ser de ¿tres, seis, quizá con suerte de ocho meses? ¿Era su sonrisa constante y su forma de obviar el hablar del catastrófico desenlace una decisión, la consecuencia de su gran ilusión

o un síntoma?

Como en otras ocasiones, tal y como tenemos protocolizado en nuestras baterías de exploración neuropsicológica, le indiqué una serie de listas de palabras con la intención de ver hasta qué punto era capaz de recordarlas de manera inmediata, de irlas aprendiendo tras las sucesivas presentaciones de la misma lista e, igualmente, de valorar cuán capaz era de retener la información durante un periodo de tiempo relativamente prolongado. Javián realmente conseguía aprender información. De las dieciséis palabras que le presenté, primero recordó cuatro, luego seis y, después, ocho.

Evidentemente aprendía, pero aprendía poco, muy por debajo de lo que sería esperable en una persona sana, con su nivel educativo y con su edad. Pero más allá de esa limitada capacidad por aprender, llamaba la atención que «recordaba» muchas palabras que nunca aparecieron en la lista que yo le mostré. Algunas de estas palabras de su invención, guardaban cierta relación semántica con la palabra real. Por ejemplo, recordaba «gaviota» en lugar del «cuervo», o «lancha» en lugar de «pesquero». Otras palabras no tenían nada que ver con lo que había visto.

Con su memoria visual sucedía lo mismo. En neuropsicología solemos emplear la copia de figuras como la que aparece a continuación para evaluar el tipo de estrategias que usa la persona para realizar la copia, errores sugestivos de problemas a nivel visuoperceptiva o espacial y, a su vez, para pedirle al cabo de unos minutos que trate de reproducir de la manera más exacta lo que recuerde de esa figura que antes copió. En la figura aparece la copia (parte B) que Javián hizo de una figura compleja que solemos



emplear en la exploración neuropsicológica, la figura compleja de Rey —Osterrieth (parte A), seguido del recuerdo que veinte minutos más tarde fue capaz de recordar (parte C). No tenía ninguna dificultad a nivel visual ni espacial, si bien para copiar la figura usó una estrategia terrible desde donde fue combinando las distintas líneas de una manera caótica, pero consiguiendo un resultado final bueno. Era perfectamente capaz de ver y de copiar un dibujo como este, pero a la hora de acceder al recuerdo de ese dibujo para elaborarlo de nuevo, era incapaz, de hecho, posiblemente no existía tal recuerdo y lo que hacía era fabular un dibujo que nunca había copiado.

Nos gusta que los pacientes vengan acompañados o al menos poder cotejar cierta información con sus familiares o personas cercanas. Nunca dudo de lo que me cuentan, sé que no me mienten, al menos sé que no lo hacen queriendo. En este caso, sin haber visto aún la resonancia magnética de Javián, sí que sabía por los informes aportados cuál era la localización y la extensión de la lesión que había supuesto en su día la intervención quirúrgica. Teniendo en cuenta esto, lo que estaba viendo durante la visita y que Javián había venido solo, no podía evitar considerar la posibilidad de que parte (o todo) el relato de su vida fuese ficticio, un mero relleno.

Siguiendo con la exploración, a pesar de que su lenguaje espontáneo era fluente[3] y sin errores, tenía graves dificultades para denominar objetos simples (por ejemplo, un banco, una flor) cuando se los mostraba.

—Fíjate bien, Javián, ¿cómo se llama esto? [era un banco]

—Es un… para comer, sentarse… es una mesa… no, no es una mesa… es un… no lo sé…

Era evidente que existían alteraciones francas en múltiples procesos que comprometían de manera notable su memoria, su atención y ciertos procesos lingüísticos. Era igualmente evidente que Javián era consciente de ello cuando yo, confrontándole con su rendimiento en las pruebas, le preguntaba acerca de su impresión en relación con la ejecución. También era evidente que minimizaba tanto la severidad de sus problemas como el valor que les daba.

—Pues sí que parece que me cuesta un poco, ¿verdad, doctor? Por cierto, ¿le he dicho que voy a ser padre por primera vez? ¡No sabe la ilusión que me hace! ¡Será niña!

Yo estaba absolutamente convencido de que, atendiendo a las características de sus errores y de sus manifestaciones de disfunción de la memoria, era imposible que no sucediesen fallos en los recuerdos «espontáneos» de su vida, que refería con total normalidad cuando le preguntabas, similares a los fallos que cometía durante la realización de las pruebas. Aquello que yo era capaz de provocar con una simple lista de palabras posiblemente estuviese sucediendo espontáneamente cuando él pretendía acceder a sus maltrechos recuerdos. Paralelamente, ahora también estaba profundamente convencido de que su forma de convivir con su diagnóstico y desenlace, esa alegría constante, era un síntoma. Existía una distancia demasiado grande entre la alegría que él expresaba y la realidad que le estaba acompañando hacia su final.

Como vimos en el caso de Lucía, ciertas formas de disfunción frontal juegan un papel trascendental en la producción de recuerdos que nunca sucedieron o que sucedieron de un modo significativamente muy distinto a como los recordamos. Es por ello que, teniendo en cuenta las zonas que abarcaban las lesiones postquirúrgicas en el cerebro de Javián, era totalmente plausible considerar este tipo de alteración de la memoria. Pero el lóbulo frontal, del que ya he hablado en los casos anteriores listando algunos de los procesos en los que participa, es esencial también en la experiencia misma de un proceso íntimamente humano: la integración emocional o, dicho de otro modo, el tener una experiencia consciente y sentida de la emoción.

Los acontecimientos que nos rodean, sean aquellos a los que nos exponemos directamente en nuestra vida o sean aquellos que evocamos en forma de recuerdos, son

indisociables de sensaciones que se asocian con emociones. Sentimos nuestra vida, y quizá este sea uno de los elementos esenciales del sentido de la vida: el sentirla.

Sentirla en forma de tristeza, de alegría, de ira, de sorpresa, como sea, pero sentirla. Las emociones son parte del repertorio comportamental de muchos seres vivos. A nadie le sorprende que un perro pueda expresar miedo o alegría. Pero algo distinto es cuando nos planteamos cómo o dónde se orquesta y organiza la experiencia consciente, elaborada y dotada de significado que asocian las emociones, esa

resonancia emocional interna que todos experimentamos. Determinadas regiones de nuestro lóbulo frontal, especialmente las zonas que podríamos ubicar detrás de los ojos, también llamadas áreas frontales orbitales, son esenciales en los procesos de integración emocional y de resonancia emocional. En determinados contextos, cuando suceden lesiones muy localizadas en estos territorios cerebrales, las personas pueden evocar ciertas emociones básicas que resultan visibles a ojos de un observador, como el miedo o la tristeza, pero no llegan a tener la vivencia o experiencia consciente de la emoción. Del mismo modo, cuando estas personas recrean escenarios en su mente que antes estaban asociados con una determinada emoción o cuando se exponen a determinadas situaciones íntimamente relacionadas con lo emocional, no sucede nada.

Ser capaces de integrar las emociones y de asociarlas con el comportamiento juega un papel esencial en la regulación de nuestra manera de ser. Por ejemplo, el modo en que tomamos determinadas decisiones se realiza sin que lleguemos a ser conscientes de que el valor de ciertas emociones que resuenan en nuestro interior participa en la decisión última que tomamos. Supongo que, si cualquiera de nosotros fuese plenamente consciente de que nuestra vida se acabará pronto, nos inundaría un torrente de miedo, frustración y tristeza que indefectiblemente afectaría todos los escenarios que rodeasen a nuestra vida. Supongo que, si supiese que un tumor inoperable va a suponer mi final quizá antes de que viese nacer a mi hija, sería prácticamente incapaz de lidiar con el sufrimiento. Pero Javián no sentía nada de todo esto. Javián simplemente era feliz, estaba contento, asentía con la cabeza al preguntarle por su tumor para seguidamente puntualizar si ya me había dicho que iba a ser padre por primera vez y que estaba exultante.

Los resultados de la exploración neuropsicológica de Javián debían ser comentados con su familia, no solo con él. A fin de cuentas, la petición nacía de algo que le venía comentando su familia en lo relativo a su memoria. Por ello, con el permiso de Javián, contacté con ellos.

Javián siempre había vivido en Barcelona, enfrente del hospital donde ahora pasaba tantas horas. Nunca estudió psicología y nunca fue gerente en una importante marca de

ropa. Su trabajo siempre fue vigilante de seguridad. Le diagnosticaron el tumor cerebral a raíz de presentar varias crisis de epilepsia. Una epilepsia que además era refractaria a muchos de los tratamientos farmacológicos que se habían intentado, y por ello desde hacía dos

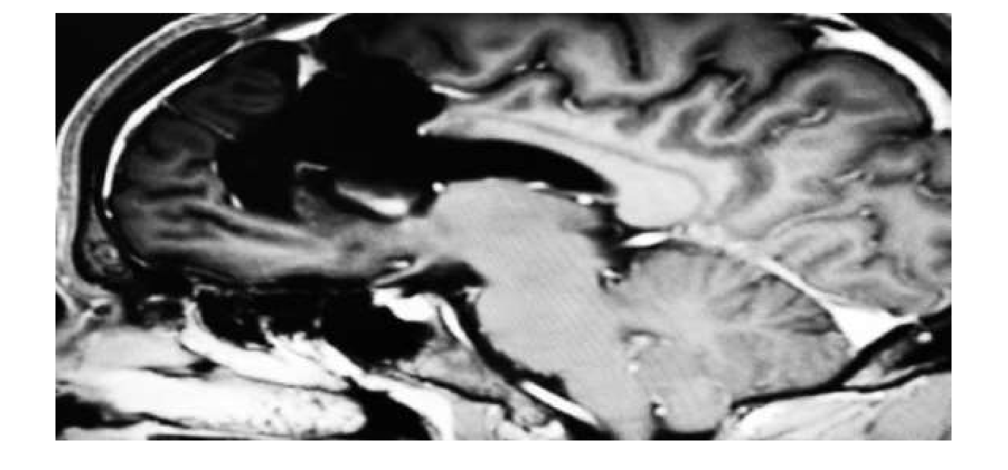
años tenía que medicarse a diario. Los problemas de memoria nunca fueron el primer síntoma. De hecho, nunca fueron un síntoma antes de la cirugía. Tras la intervención, externamente, Javián parecía no tener ningún problema, pero rápidamente su familia pudo constatar que su manera de funcionar había cambiado dramáticamente. Ellos lo referían como «es un mentiroso» o «no sabemos por qué se inventa todas las cosas». Pero Javián no mentía, puesto que no había voluntad de ello.

Esos eran sus recuerdos, ficticios para los que conocían la verdad, reales para él. Javián, tras la cirugía, construía cada día múltiples escenarios imaginarios que rellenaban esos huecos de información perdida. Eso era incuestionable. Pero Javián iba a ser padre por primera vez, su mujer estaba efectivamente embarazada de veinte semanas y de una niña.

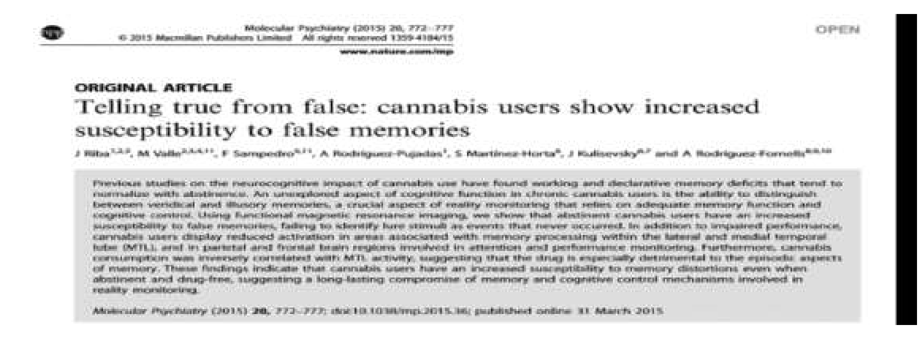
Como ya vimos en el primer capítulo, la emoción es capaz de elaborar la construcción de los recuerdos siguiendo unos caminos muy distintos a los que se emplean para otro tipo de información. Por ello, en ocasiones, coexiste una dramática alteración y distorsión de la memoria para múltiples acometimientos vitales, permaneciendo intactos los recuerdos asociados con determinadas emociones.

La resonancia magnética de Javián, que yo aún no había podido ver, mostraba cambios postquirúrgicos muy importantes que afectaban a todo un conjunto de estructuras que conforman lo que denominamos el *circuito de Papez*. Este circuito está íntimamente relacionado con la emoción y la memoria, y sus lesiones pueden resultar en síndromes amnésicos, confabulación, déficits de tipo semántico y de integración emocional.

Efectivamente, Javián ya no podía construir sus recuerdos con normalidad y, además, esa *bella indiferencia*, esa alegría disociada de una funesta realidad, era un síntoma propio de una anomalía a nivel de integración emocional.



Hoy en día supongo que Javián ya no vive e imagino que alguien le cuenta historias maravillosas acerca de su padre a una preciosa niña. Javián, en algún momento de su vida, sin duda experimentó algunas de las emociones más duras con las que en ocasiones debe lidiar el ser humano. Antes de la cirugía, Javián era consciente del pronóstico de su tumor cerebral. Posteriormente, los síntomas secundarios a las lesiones residuales transformaron su forma de funcionar. Pero me gusta pensar que la casualidad jugó a favor de Javián haciendo que sus lesiones le hiciesen construir un mundo imaginario donde nada le hacía más feliz que tener la absoluta certeza de saber que iba a ser padre por primera vez, sin que existiese nada más que ello en él, siendo esta experiencia la única experiencia sentida; posiblemente, el sentido de su vida.



Molecular Psychiatry (2015) 20, 772–777
© 2015 Macmillan Publishers Limited All rights reserved 1359-4184/15
www.nature.com/mp

OPEN

ORIGINAL ARTICLE

Telling true from false: cannabis users show increased susceptibility to false memories

J Riba, M Valle, F Sampedro, A Rodríguez-Pujadas, S Martínez-Horta, J Kulisevsky and A Rodríguez-Fornells

Previous studies on the neurocognitive impact of cannabis use have found working and declarative memory deficits that tend to normalize with abstinence. An unexplored aspect of cognitive function in chronic cannabis users is the ability to distinguish between veridical and illusory memories, a crucial aspect of reality monitoring that relies on adequate memory function and cognitive control. Using functional magnetic resonance imaging, we show that abstinent cannabis users have an increased susceptibility to false memories, failing to identify lure stimuli as events that never occurred. In addition to impaired performance, cannabis users display reduced activation in areas associated with memory processing within the lateral and medial temporal lobe (MTL), and in parietal and frontal brain regions involved in attention and performance monitoring. Furthermore, cannabis consumption was inversely correlated with MTL activity, suggesting that the drug is especially detrimental to the episodic aspects of memory. These findings indicate that cannabis users have an increased susceptibility to memory distortions even when abstinent and drug-free, suggesting a long-lasting compromise of memory and cognitive control mechanisms involved in reality monitoring.

Molecular Psychiatry (2015) 20, 772–777; doi:10.1038/mp.2015.36; published online 31 March 2015

Capítulo 4: Imposible de recordar

EN 2015 TUVE la suerte de colaborar en uno de los brillantes trabajos

que el ya desaparecido Doctor Jordi Riba, farmacólogo experto en el estudio de los efectos de distintos tipos de drogas en el cerebro y en la cognición, realizó en el marco del consumo crónico de cannabis. En este trabajo[4] demostramos que la exposición continuada al cannabis se asocia con un incremento muy significativo de la susceptibilidad para elaborar falsos recuerdos.

Los falsos recuerdos o falsas memorias se refieren al fenómeno psicológico de recordar como vividas cosas que nunca sucedieron o recordar cosas de un modo distinto a como sucedieron. Teniendo en cuenta los ejemplos descritos en los casos anteriores, los falsos recuerdos nos pueden parecer algo propio de alguien con graves problemas mentales, pero en realidad, de algún modo, nos sucede constantemente a todos. Como ya he sugerido, en el imaginario colectivo la memoria suele sonar como algo que tiene que ver con aprender y recordar. Pensar en sus alteraciones adquiere habitualmente el aspecto de una persona que no sabe dónde está, que no reconoce a sus hijos, que ha olvidado dónde vive y que repite una y otra vez la misma pregunta o la misma broma, estando plenamente convencida de que siempre es la primera vez. Sin embargo, la memoria es muchas cosas más.

Las memorias, el conocimiento que tenemos acerca de las cosas y del mundo, son la base del razonamiento y de la imaginación. Con memoria, con conocimiento, no solo

accedemos y recordamos un mundo que hemos vivido, sino que también somos capaces de transformar este mundo, esa historia o ese recuerdo, siendo también capaces de fabricar escenarios fantásticos donde soñar despiertos con una soleada tarde en una playa de las Bahamas donde nunca hemos estado ni estaremos.

En nuestra mente, el aspecto de un recuerdo real y el aspecto de una fantasía pueden ser idénticos. Pero a pesar de ello, somos capaces de discernir aquello que hemos vivido realmente de aquello que simplemente fue un sueño o una fantasía. Bueno, en realidad somos parcialmente capaces de distinguirlo, y ello explica que no seamos conscientes de que una pequeña parte de nuestros recuerdos o, en ocasiones, gran parte de ellos, sea una transformación, incluso algo totalmente distinto a la realidad.

El contenido en nuestra memoria, nuestros recuerdos, no son fotografías permanentes de una realidad a la que nos hemos expuesto. Almacenar información y convertirla en un recuerdo conlleva un proceso de «codificación», donde la información que nos llega del mundo externo a través de los sentidos o del mundo interno a través de la imaginación se transforma en algún tipo de código que nuestro cerebro es capaz de procesar y almacenar. Por ello, recordar no es acceder a una foto guardada en algún cajón de nuestro cerebro, sino que constituye un proceso «activo» de recodificación y de transformación de la información que algún día fue una experiencia o una idea o una imagen en nuestra mente, en un recuerdo que podemos revivir.

Algo en forma de procesos cognitivos supervisa constantemente el qué y el cómo sucede todo aquello que el cerebro ejecuta y que se transforma en comportamiento.

Corregimos automáticamente un gesto erróneo, sin pensar; rectificamos rápidamente el desvío del coche fruto de un bache, sin pensar; accedemos a las palabras que queremos decir y a su significado, sin pensar. Algo nos supervisa, y este algo también supervisa de donde viene aquello que aparece en nuestra mente, sin pensar. Como cuando somos perfectamente capaces de saber que el recuerdo de una idea que ocupa mi pensamiento no la tengo porque yo la viviese sino porque me la contó mi amigo Juan; como cuando recordamos un terrible suceso con todo lujo de detalles siendo plenamente conscientes de que fue una pesadilla, no la realidad. Como cuando podemos ver y revivir como si estuviésemos allí un acontecimiento, por ejemplo, la caída de las Torres Gemelas en Nueva York, pero sabemos que esas imágenes las tenemos y las vivimos porque lo vimos en la televisión, nunca estuvimos allí.

Obviamente, como sucede con cualquier proceso que depende del funcionamiento del cerebro, parte o todo puede fallar. En realidad, dada la enorme complejidad de estos procesos, es relativamente fácil y esperable que en determinados momentos fallen. Si a ello le sumamos el modo en que el cerebro transforma la información que se pretende almacenar, el modo en que la recupera y la enorme susceptibilidad a pequeños errores, resulta relativamente esperable que, aunque no seamos conscientes de ello, gran parte de nuestros recuerdos estén profundamente contaminados por elementos que nunca sucedieron.

Un ejemplo de ello lo podemos ver fácilmente en aquellas personas que vivieron el 23-F, el intento de golpe de estado perpetrado en 1981

en España. Muchas de las personas que lo vivieron (invito a los lectores españoles a que hagan el experimento en casa) recuerdan haber estado viendo en directo en la televisión las imágenes icónicas del general Tejero exigiendo que todo el mundo se fuese al suelo y disparando al techo.

Pero la realidad es que las imágenes de la ocupación del Congreso de los Diputados nunca fueron retransmitidas en directo, sino que se mostraron varios días después. La retransmisión en directo del suceso se realizó por la radio.

Todos tenemos falsas memorias y, tal y como demostramos con el Doctor Riba, las personas que consumen cannabis de manera crónica tienen una mayor susceptibilidad a ellas como consecuencia del efecto que el uso de esta sustancia tiene sobre determinadas regiones del cerebro. Generalmente las falsas memorias no tienen ninguna trascendencia. Cuando estas no constituyen una constante o un todo o cuando su contenido no tiene un impacto sobre el individuo o sobre terceras personas, no definen un problema, sino la más absoluta normalidad. Pero cuando la vida de una persona gira en torno a una construcción constante de sucesos que nunca existieron o cuando esos recuerdos suponen un problema, entonces hablamos de confabulación.

En 2017, alguien que había leído este trabajo que realizamos con el Doctor Riba me contactó, al haberse encontrado con un caso donde tratar de discernir si sus recuerdos eran reales, parcialmente reales o falsos tenía enormes implicaciones. La persona que me escribía era un excelente psiquiatra que ahora necesitaba un apoyo desde la neuropsicología que le ayudase a comprender de dónde nacían los recuerdos del chico que había conocido.

Abel era un joven varón, de veintidós años, que llegó a mí acompañado de su madre y de su hermana. Había crecido en un entorno familiar complicado como consecuencia de los problemas de abuso del alcohol y de malos tratos físicos por parte de su padre. A pesar de ello, su encantadora madre me contó que había sido un niño muy feliz, que tuvo un buen círculo de amistades, que se metía en los jaleos propios de la edad, de un barrio decadente, de posiblemente un gran dolor interno fruto del escenario que debía vivir en casa, pero que fue saliendo adelante. Ya hacía tiempo que habían abandonado el hogar del padre, y ahora Abel se dedicaba a trabajar en la obra, algo que resultaba

obvio al ver su físico, fuerte y moreno, parcialmente moldeado por las horas de trabajo al aire libre y por todos los años que había dedicado

a la bicicleta de montaña.

Se le veía un joven educado, con ganas de agradar, pero resultaba evidente que estaba profundamente angustiado. No sabía ni por dónde empezar a contar lo que había sucedido ni mucho menos sabía cómo explicarlo.

No había tenido enfermedades importantes pero, al parecer, a los ocho años sufrió, mientras estaban bañándole en casa, una «posible» intoxicación por monóxido de carbono como consecuencia de la mala combustión de un calefactor. Posible, porque es cierto que se desvaneció, porque le llevaron al hospital y realizaron tratamiento en la cámara hiperbárica, aunque no encontraron indicios de lesiones o secuelas. A los pocos años, demasiados pocos años, quizá porque los embistes de un padre alcohólico y agresivo hacen más daño en el alma que en los brazos y costillas que a diario reciben golpes, Abel empezó a consumir distintos tipos de drogas. Con trece años ya había consumido cocaína, ketamina, MDMA, alcohol y cannabis, mucho cannabis. De hecho, abandonaría las drogas más duras, pero no dejaría de consumir cannabis hasta los veintiuno.

Y fue entonces, precisamente, al dejar de golpe el cannabis y llevar varios días sin consumir cuando, tumbado en el sofá, tal y como él contaba:

—Tuve una especie de ensoñación y entonces vi a mi abuelo, al lado estaba mi padre, yo tenía ocho años… Vi perfectamente que estaban abusando sexualmente los dos de mí.

Esta primera imagen terrible que espontáneamente apareció como un recuerdo antes reprimido y con una claridad inusitada se acompañó entonces de una cascada de recuerdos. Los minutos siguientes revivió con perfecto lujo de detalles toda una cadena de acontecimientos que ocupaba desde los ocho hasta los veintiún años, donde en incontables ocasiones más de sesenta personas distintas cometían de manera regular, todo tipo de abusos sexuales a Abel. Ya no era su padre, ya no era su abuelo, eran sus vecinos, amigos, amigos de los vecinos, extraños, profesores de la escuela. Mucha gente, demasiada gente.

Los recuerdos nunca son tan precisos, ni en forma, ni en fecha, ni en detalles, y mucho menos los recuerdos de toda una vida, y mucho menos los recuerdos de un niño de ocho años. Pero Abel recordaba y veía con claridad los días, las horas, los lugares y las personas. Las horas siguientes a esta cascada de recuerdos Abel las pasó inmerso en una necesidad por escribir a mano con todo tipo de detalles, en más

de doscientas cincuenta

folios repletos de florituras, toda esta narrativa terrible. Una narrativa improbable pero que él podía recordar y revivir perfectamente. Si la recordaba, existía en su mente; si existía en su mente como real, el dolor y el sufrimiento también eran reales.

Toda la historia que Abel recordaba estaba repleta de elementos estereotipados y fantásticos que se repetían constantemente. Por ejemplo, todos los abusos se produjeron siempre después de que le hiciesen respirar en un pañuelo una sustancia que le dormía.

En una ocasión no usaron un pañuelo para dormirle, sino que le dieron una manzana que debía estar envenenada. Durante los abusos recordaba cámaras de vídeo, columpios de cuero con cadenas o pelotas rojas de goma en la boca. Recordaba también haber matado a un hombre de un disparo y haber visto cómo varios hombres, incluido su padre, abusaban también de su hermana. Ella, que estaba junto a su hermano en el despacho, me miraba negando con la cabeza y, más tarde, tendríamos tiempo y espacio para que me confirmase que nunca nadie le había puesto la mano encima.

Recapitulamos juntos sobre todos los elementos que aparecían en el terrible relato espontáneo y escrito de Abel. Cada uno de los detalles que contaba era más horrendo que el anterior. Si escuchar esa historia se hacía insufrible, no podía imaginarme lo que podría suponer recordarla como parte de una vida.

Mi trabajo ni consiste ni consistía en este caso en desmentir la veracidad de los hechos.

Abel no estaba allí para que yo juzgase si mentía o no, ni estaba allí para que yo opinase acerca de si había sufrido abusos o no. Hay algo que convierte las falsas memorias en un fenómeno aún más complejo de lo que por definición ya son. Estas mentiras honestas, estas confabulaciones, prácticamente siempre contienen una parte de verdad y, en este caso, solo con que un 0,01% de lo que Abel estaba recordando fuese verdad, significaba algo terrible. Este trabajo de pormenorizada evaluación del relato, de su contenido, de su veracidad, correspondía precisamente al psiquiatra forense que me había derivado el caso. Por mi parte, el trabajo que yo debía realizar era evaluar si existían indicios que sugiriesen algún tipo de problema relacionado con el funcionamiento del cerebro que pudiese explicar a) la forma en que habían aparecido estos recuerdos, y b) el contenido fabulado de los mismos.

Abel había acudido previamente a varios especialistas en salud mental que hicieron entre poco y nulo caso a su explicación, considerando que simplemente mentía o que tenía un delirio. Pero no, Abel no mentía, no deliberadamente, y tampoco tenía un delirio. Su discurso era normal, organizado, coherente y cuando le confrontaba con la complejidad de todo lo que había recordado, él afirmaba:

—No, si yo entiendo que esto es rarísimo y que parece imposible… ¡pero es que yo lo recuerdo perfectamente!

Exploré a Abel y no tardé mucho tiempo en evidenciar un déficit muy selectivo en lo relativo al funcionamiento de un tipo de memoria que denominamos *memoria episódica.*

La memoria episódica es aquella que nos permite aprender y recordar dónde estudiamos de niños, cómo se llamaba el profesor de historia, qué cené ayer o dónde fui el verano pasado. Una tarea relativamente simple para explorar la integridad de la memoria episódica tiene que ver con el uso de listas de palabras que el paciente debe aprender, de historias que debe recordar o de pares de palabras asociadas. Abel era incapaz de aprender relaciones entre pares de palabras. Por ejemplo, yo le podía decir:

«Camión – Mariposa; Tigre – Alas; Suelo – Abridor». Seguidamente, le decía:

—¿Qué palabra va con camión?

Y no la podía recordar. Ni con camión, ni con tigre, ni con nada, ni la primera, ni la segunda, ni la tercera, ni la cuarta vez que le presenté una y otra vez los mismos pares de palabras.

Al presentarle listas de palabras aisladas, unas quince, podía aprender algunas, pero eran pocas, demasiado pocas. A los pocos minutos olvidaba mucho y aparecían como recuerdos palabras que nunca le había presentado. Le conté una historia, la historia de una mujer. Dije su nombre, trabajo, los problemas que tuvo, quién la ayudó y cómo acabó la historia. Se la conté dos veces. Cuando la quiso recordar, olvidó muchos de los detalles más obvios pero, nuevamente, lo más notable es que aparecieron muchos elementos que no estaban en la historia original.

El tipo de anomalía en el aprendizaje y en el recuerdo que mostraba Abel sugería, por un lado, que debía existir algún tipo de compromiso a nivel de esas estructuras del lóbulo temporal tan íntimamente relacionadas con la memoria episódica como son los hipocampos. La

alteración de los hipocampos da lugar a las formas más prototípicas de amnesia, por ejemplo, las que vemos en las personas afectadas por una enfermedad de Alzheimer. Pero los cuadros amnésicos secundarios al compromiso de los hipocampos no desencadenan falsos recuerdos. Para que estos emerjan de forma desbocada es necesario que exista algún tipo de daño a nivel de lóbulo frontal, tal y como vimos en el caso de Javián o que exista algo más. Quizá por eso, Abel tenía también grandes dificultades en resolver algunas de las tareas que de forma estandarizada empleamos para valorar la función frontal. Su atención se diluía con suma facilidad, su capacidad de organización y de planificación era totalmente deficitaria. ¿Cómo, cuándo y por qué

había sucedido esto? ¿Qué papel jugaban estas alteraciones en la historia que Abel contaba?

Como siempre insistiré, los pacientes son el mejor manual de neuropsicología, y su relato, si lo sabes escuchar y analizar, suele contener muchos de los elementos necesarios para llegar a entender qué es lo que está sucediendo. Mas allá del pañuelo, la manzana, los columpios con cadenas, los abusos… había toda una serie de elementos que me parecía fundamental contextualizar. Abel hablaba de un olor desagradable que él entendía que era el olor del pañuelo con el que le dormían. Todos, absolutamente todos los abusos eran idénticos, acompañándose del olor, un terrible dolor y quemazón ascendente que él atribuía al efecto del abuso físico sobre su cuerpo, el desvanecimiento y el despertar sabiendo que habían abusado de él, sintiendo en ocasiones su cuerpo torpe, lento o sin poder hablar. Hacía referencia a que en ocasiones vio destellos de luz que le hicieron desvanecer. También me contó las veces que miraba a su hermana y le veía la cara desfigurándose como si fuese un cuadro de Picasso. Entonces miraba a su alrededor y todas las caras estaban desfiguradas. Fuera de estos recuerdos circunscritos al abuso, también me habló de algo que le sucedía de niño y que él llamaba «sueños de dolor». Estos episodios, al parecer, fueron bastante recurrentes durante muchas noches de su infancia. Solía despertarse sudando de madrugada sin poder hablar ni moverse.

Entonces inundaba su habitación un fétido olor a heces acompañado de miles de imágenes sin sentido. Él mismo decía:

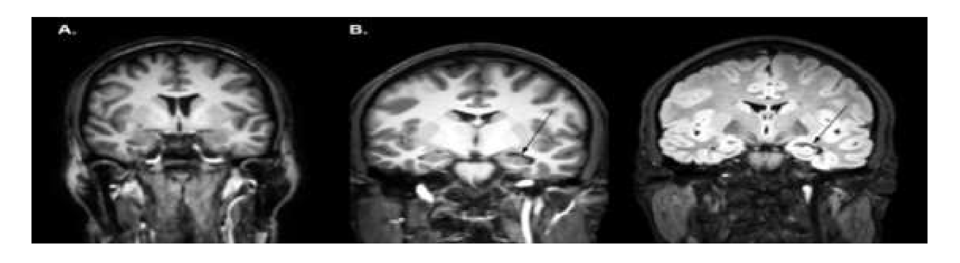
—Recuerdo que al despertar por la mañana todo era muy extraño, me sentía raro y muy cansado. Era incapaz de saber si lo había soñado o si lo había vivido. Me dolían el cuerpo, la mandíbula y la cara. En ocasiones tenía las mejillas mordidas por dentro.

Yo había tenido la oportunidad de leer una y otra vez el relato escrito antes de escucharle hablar. Ese terrible relato contenía mucha más información de lo que parecía.

La forma en que Abel se puso a escribir repentinamente sin parar, la clarividencia de sus recuerdos más remotos, los dolores, los olores, las distorsiones de las caras, las mejillas mordidas… y ahora, en mi despacho, el fracaso de su memoria episódica y los signos de compromiso frontal.

Yo no sabía cuándo había empezado este fenómeno, pero posiblemente fuese hacía mucho tiempo, de niño. Quizá esa «posible» intoxicación por monóxido de carbono nunca lo fue, tal vez algo tuvo que ver una de las múltiples caídas con pérdida de conocimiento andando en bicicleta, quizá las drogas, el tomarlas, el dejarlas.

Posiblemente habían coincidido en su vida múltiples elementos que habían ido configurando el escenario perfecto para que llegase a desencadenarse en un momento puntual un evento como el que le había llevado a construir todos esos recuerdos.



Posiblemente le habían sucedido «cosas» que la ceguera mediada por el alcohol en los ojos de su padre y la ceguera mediada por las lágrimas en los ojos de su madre habían sido totalmente desatendidas.

Comenté el caso con mis compañeros neurólogos y les hice hincapié en el valor de la exploración neuropsicológica y de cuán evidente resultaba que todo sugería un franco compromiso del lóbulo temporal. Con ello, sumando muchos de los matices del relato, parecía plausible que Abel pudiese tener algún problema en sus hipocampos que hubiese desencadenado igualmente algún tipo de crisis epiléptica como mecanismo causal al cuadro actual. Eso es lo que yo pensaba y así es como logré convencerles para que se hiciese un electroencefalograma y una resonancia magnética cerebral.

Como en muchas ocasiones, el electroencefalográfico (EEG) fue totalmente normal. No es raro, incluso en personas que padecen de epilepsia es relativamente habitual que el estudio de EEG sea normal

si durante el registro de la actividad eléctrica cerebral no se produce una crisis. Por lo contrario, el estudio de resonancia magnética fue revelador.

Recuerdo perfectamente que yo estaba junto al técnico de radiología mientras se realizaba el estudio a Abel. Tenía una enorme necesidad de ver al momento las imágenes. Así que fue algo revelador el instante en que las imágenes de sus hipocampos mostraron una pérdida de la estructura junto con signos de lo que denominamos una *esclerosis temporal mesial* 5.

La esclerosis temporal mesial refiere a la pérdida neuronal en el hipocampo junto con signos de daño celular, dando lugar a la formación de un foco epileptógeno. La esclerosis temporal mesial corresponde al 70% de las causas de epilepsia del lóbulo temporal. La epilepsia puede desencadenarse como consecuencia de la actividad eléctrica cerebral aberrante en cualquier parte del cerebro. Así, en función de las zonas que se vean afectadas por este torrente incendiario de actividad anormal, los síntomas de la epilepsia serán distintos. Algunas personas muestran las clásicas «convulsiones»

en forma de movimientos involuntarios y sacudidas. Pero ni mucho menos todas las crisis tienen este aspecto. Existen formas de epilepsia donde la persona simplemente desconecta del entorno, formas de epilepsia donde la persona escucha música, tiene orgasmos, tiene experiencias de éxtasis, realiza movimientos repetitivos, se desorganiza el lenguaje y un largo etcétera, tan largo como funciones existan en la mente humana.

Las epilepsias del lóbulo temporal, suelen acompañarse de una serie de signos y síntomas bastante característicos: suelen iniciarse en forma de una «aura epigástrica», que no es otra cosa que una molestia o dolor o quemazón que asciende por el tronco hasta el cuello y que los niños suelen describir como «dolor abdominal». No es poco habitual que estos episodios se acompañen de lo que se denominan «crisis uncinadas», donde la persona percibe un olor fuerte y desagradable, habitualmente parecido a quemado. También son frecuentes las sensaciones de «déjà vu», de «yo ya he vivido esto antes». Estos signos iniciales suelen acompañarse de un posterior enlentecimiento psicomotor y desconexión del medio.

Debido a la proximidad con el foco epiléptico de algunas estructuras cerebrales centrales en la elaboración de ciertas respuestas emocionales como el miedo o el asco, no es infrecuente tampoco que estos episodios se acompañen de emociones, imágenes o sensaciones sumamente desagradables e intensas. Como es esperable, el compromiso hipocampal explica que muchas de las personas afectadas por este tipo de epilepsia presenten graves problemas a nivel de memoria episódica y autobiográfica.

Paralelamente, en algunos casos de epilepsia del lóbulo temporal existe un estado posterior a las crisis que resultará familiar al lector y que se denomina «síndrome de Geschwind». Una de las características centrales de este síndrome es la *hipergrafia*, una necesidad imperiosa por escribir de manera compulsiva y exquisitamente meticulosa con los detalles. Precisamente, algunas de las obras del Fiódor Dostoyevski, se redactaron en el marco de fenómenos de hipergrafia en contexto de la bien conocida epilepsia del lóbulo temporal que padecía. En otros casos, el síndrome de Geschwind puede acompañarse de sensaciones de hiperreligiosidad, gran creatividad y comportamiento sexual atípico.

Con todo ello, poniendo todos los elementos de la historia de Abel encima de la mesa, analizando los detalles, los signos, la forma, lo típico y lo atípico, parecía razonable suponer que una parte del fenómeno que le había llevado hasta mí tenía su explicación en algún tipo de epilepsia secundaria principalmente a una esclerosis temporal mesial.

La abstinencia al cannabis, especialmente cuando ha existido un consumo previo notable, puede desencadenar crisis epilépticas en personas perfectamente sanas. Quizá Abel había tenido previamente episodios menos complejos. Quizá esa última abstinencia había desencadenado un episodio más complejo durante el cual se habían formado esos recuerdos imposibles. Quizá los golpes que había recibido en la cabeza tenían algo que ver. No lo sé.

Recuerdo que durante los días posteriores al primer esbozo que realizamos acerca de las posibles causas detrás de la historia de Abel busqué muchísima información científica relacionada con episodios similares. A fin de cuentas, la esclerosis temporal mesial no es algo tan infrecuente. Sorprendentemente, en la literatura científica no encontré o no supe encontrar casos parecidos. Cuando ya casi estaba dispuesto a abandonar la búsqueda, me topé con un foro de pacientes afectados por epilepsia en Estados Unidos. Y allí estaban, una vez más eran

ellos, los pacientes, quienes contaban la historia. No eran muchos, pero sí suficientes. Algunos lo habían vivido tras una neurocirugía para extirpar el foco epiléptico, otros lo habían experimentado de manera espontánea, pero todos preguntaban si a alguien más le pasaba el recordar perfectamente haber padecido todo tipo de abusos por familiares próximos.

Lamentablemente, perdimos la pista de Abel. Supongo que en su vida había demasiados elementos contra los que pelear. Sé que su madre se quedó tranquila cuando pudo finalmente convencerse de que nada de eso sucedió, de que ella no había fallado. Pero fue un fracaso perder a Abel. No sé muy bien qué podíamos hacer por él, pero seguro podíamos hacer algo, siempre se puede. Él no llegó a aceptar o no quiso aceptar lo que le contamos. Supongo que es difícil asumir que alguien te diga que todo eso que ves en tu mente no existe. Tampoco llegó a valorar mínimamente la posibilidad de intentar algunos tratamientos que contemplamos. Soy consciente de que se quedó viviendo con unos recuerdos que le atormentarán toda la vida. También soy consciente y estoy convencido de que la mayor parte de esos recuerdos son una fábula de su mente, pero lamentablemente existen elementos que también me hacen ser consciente de que una parte de toda esa historia, no sé exactamente cuál, sin duda es verdad.

Por todo ello, más allá de la inmensa lección clínica que este casó me aportó, siempre pensé, y siempre repetiré, que este caso es el extremo de lo atípico. Este caso es algo que nunca habíamos visto y que poca gente ha visto. Por todo ello, teniendo en cuenta que en las falsas memorias siempre hay parcelas de verdad, teniendo en cuenta que no siempre es fácil contar ciertas historias del pasado, nunca, absolutamente nunca, una historia como la de Abel debería servir para justificar el poner en duda los relatos que tantos miles de personas, en algún momento de su vida, se han atrevido a contar. Los pacientes no mienten.

Capítulo 5: Una mujer y un marido que no parecía su marido

EL CAMINO DEL hospital a la consulta donde he visto muchas de las vidas que componen este libro lo suelo recorrer caminando. Son unos cuarenta minutos callejeando Barcelona que me alivian, me relajan y me sirven para revisar la agenda de la tarde. En muchas ocasiones, la agenda no cuenta nada, simplemente veo unos nombres y unas horas, sin saber el motivo de la consulta. En otras ocasiones, una pequeña nota, por ejemplo «quejas de memoria», me orienta. Pero en esta

ocasión simplemente aparecían dos nombres, el de una mujer y el de un varón. Ella programada a las 16:00 horas; él, a las 18:00. En ambos, una nota: «Son mujer y marido. Él ha pedido visita para los dos».

Ella era Sofía, una mujer de setenta y nueve años que obviamente entró acompañada de su marido. Se sentaron sonriendo y bromeando acerca de quién de los dos tendría peor la memoria. Él no dudó en afirmar que sin duda sería él. Mientras, ella no podía parar de reír. Sofía lucía una larga melena canosa recogida con una cola de caballo. Era una mujer pequeña pero fornida y sencilla, sin arreglos destacables, sin maquillajes imposibles, sin nada que esconder ni que disimular. Igual que su marido. Eran la más normal de las parejas.

Absolutamente siempre empiezo dirigiendo las preguntas a la persona que se transforma en paciente. Algunas incongruencias obvias, así como las miradas de los acompañantes, me ayudan en este punto a empezar a definir algunos de los problemas que pueda tener, tales como hasta qué punto es consciente de que existe un problema, cómo funciona su lenguaje o algunos rasgos del carácter. Luego, siempre, absolutamente siempre, hablo con los acompañantes.

Sofía me contó que no tenía antecedentes médicos relevantes pero que, de un tiempo a esta parte, un tiempo que no sabía definir en días, semanas o meses, venía sintiéndose más torpe, más lenta y más despistada. Pero, en cualquier caso, realmente no le preocupaba, puesto que esos despistes y pequeños olvidos los consideraba perfectamente explicables como consecuencia de la edad. Siempre creen que es la edad, pero lamentablemente, cuando hay un problema, nunca es la edad.

Existe una idea equivocada en torno al envejecer y a la memoria. Muchas personas creen que desarrollar problemas evidentes de memoria es una consecuencia inevitable

pero normal del envejecimiento. Es cierto que envejecer comporta toda una serie de cambios progresivos que afectan de manera global al individuo. Es cierto que envejecer arruga nuestra piel, agarrota nuestras articulaciones, afecta a nuestra visión y, por supuesto, empeora nuestra memoria. Pero no hasta el punto de convertirlo en un problema. Cuando la memoria o cualquier otro proceso cognitivo se ve mermado, no es la edad. Claro que existen enfermedades que son más prevalentes en personas de edad avanzada, pero son las enfermedades, no la edad.

De todos modos, Sofía hacía referencia a despistes aparentemente banales y sin trascendencia ni ningún efecto negativo sobre su nivel de independencia. La exploración nos mostraría hasta qué punto esto era así, pero aún teníamos tiempo para hablar de otras cosas antes de empezar.

Sofía me contó que el señor que tenía a su lado era su marido actual. Se habían casado hacía dos años tras haberse conocido poco tiempo antes en un hotel al que ella solía ir sola a pasar las tardes. Miré a su marido, él la miró, asintió lentamente con la cabeza, le acarició el pelo con suma suavidad, volvió su mirada hacia mí y sonrió sin decir nada, mientras ella no podía parar de reír. Le pregunté por sus hijos y me explicó que ella no había tenido, pero que su marido, sí, que tenía un hijo mayor de un matrimonio anterior.

Escuchar es sumamente importante no solo a efectos de recopilar información de la vida o relativa a los síntomas o problemas que hayan podido detectar. Es sumamente importante para analizar *in situ* cómo se produce y organiza el lenguaje. En circunstancias normales, el ser humano tiene una capacidad inmensa para construir un discurso sin necesidad de profundizar mucho en el qué ni en el cómo lo hace.

Simplemente el discurso se construye acorde con unas reglas gramaticales, un orden y una lógica. Pero el discurso de Sofía tenía otros matices. Con independencia de lo que me estaba contando, resultaba evidente que la estructura del discurso era poco coherente. Por un lado, tendía a cambiar algunas letras de las palabras que decía. Yo podía entender perfectamente lo que quería decir, pero la palabra era incorrecta. Por otro lado, empezaba a hablar de algo en relación con alguna de las preguntas que yo le hacía, pero progresivamente su discurso se iba alejando de la temática para terminar hablando de algo que nada tenía que ver.

Estos matices en el lenguaje no me parecían ni siquiera sutiles, así que le pregunté a su marido si él se había percatado, si había notado un cambio progresivo en su forma de expresarse. Él nuevamente asintió con la cabeza sin decir nada y ella, una vez más, volvió a reír. En realidad, había entrado riendo y no había dejado de reír durante todo el tiempo que llevábamos juntos.

Últimamente sí que había algo que la tenía un poco preocupada. Hay cosas que dífilamente te cuentan los pacientes de manera espontánea, pero que cuando sabes que existen o que pueden suceder, encuentras la manera de interrogar delicadamente sobre su posible existencia, consiguiendo entonces que, muchas veces sorprendidos por haber

dado con algo que les pasa y que no habían contado a nadie, te lo expliquen. Y algo así es lo que le venía sucediendo a Sofía desde hacía algunas semanas. En ocasiones miraba a su marido y veía a otra persona. Era alguien que no sabía identificar, que se parecía a su marido, que vestía y se comportaba como su marido, pero que incuestionablemente no era su marido.

—¿Quién cree que puede ser? —le pregunté.

—No lo sé, pero me da miedo, porque realmente viste como él.

—¿Y cómo cree que puede suceder esto? ¿Por qué hay alguien con usted disfrazado de su marido?

—¡Tampoco lo sé! Pero imagino que es que alguien intenta engañarme. En realidad, en ocasiones me llevan a una casa que es idéntica a mi casa, que tiene los mismos muebles, pero que no es mi casa.

Debido a estos episodios, como resulta natural, había desarrollado una enorme suspicacia hacia prácticamente todo el mundo. Para estos fenómenos tan extraños, la única explicación que ella era capaz de encontrar era que alguien, posiblemente distintos miembros de su familia, la estuviese engañando para robarle. No sabía explicar por qué, ni con qué finalidad, ni cómo lo hacían, pero solo podía ser esta la explicación.

Estos fenómenos tan sorprendentes son parte de lo que denominamos trastornos o delirios de la identificación. Dentro de estos trastornos conocemos lo que denominamos síndrome de Capgras, que define el fenómeno durante el cual la persona cree y está profundamente convencida de que alguien allegado ha sido sustituido por un doble. De este modo suelen explicar, tal y como le sucedía a Sofía, que su pareja, hermano, hijo…

es un doble disfrazado que se comporta parecido. En ocasiones, el síndrome de Capgras adquiere una mayor complejidad cuando es la propia persona quien, viéndose reflejada en el espejo, no se reconoce y cree ver en el relejo, a alguien distinto. Recuerdo en este sentido una ocasión en que una mujer que era incapaz de reconocerse en el espejo fue de viaje unos días con su hija y le dijo mirándose en el espejo del hotel:

—Fíjate si es mala… ¡me ha seguido hasta aquí!

Otro fenómeno fascinante dentro de los trastornos de la identificación

son las *paramnesias reduplicativas*. En estas, el lugar donde habita la persona es lo que se percibe como un doble, como otro lugar. Habitualmente, las personas afectadas explican que no saben cómo han llegado a este lugar ni quién lo ha hecho ni por qué, pero que es exactamente idéntico que su casa, con los mismos muebles colocados de la misma manera y con las mismas habitaciones, pero que saben que es falso.

Lamentablemente, ni los problemas del lenguaje que se hacían evidentes en el discurso de Sofía, ni el trastorno de la identificación que presentaba se podrían explicar jamás como «cosas de la edad». En realidad, tampoco la edad podía explicar que no hubiese dejado de reír durante toda la visita o que no recordase llevar más de cuarenta años casada con la persona que ahora, sentada a su lado y disimulando mal las lágrimas, hacía un delicado esfuerzo lleno de caricias por intentar que Sofía recordase que no se conocieron en un hotel, que llevaban toda la vida juntos, que ambos tenían un hijo, su único hijo, que se llamaba Javier y que cada tarde la pasaba a ver. Sofía solo podía responder como lo hizo durante toda la visita: sonrió.

En este punto no sabíamos cuál era el problema de Sofía, pero obviamente había un problema. Teniendo en cuenta su edad y los síntomas, pensar en un proceso neurodegenerativo aún por identificar era lo más probable. Había un compromiso del lenguaje, un trastorno de la identificación y de la memoria. Pero en la exploración todo tenía un aspecto un tanto atípico. Su forma de aprender y olvidar no correspondía con la que solemos ver en personas con formas iniciales de una enfermedad de Alzheimer.

En contraposición, tanto el aspecto de sus problemas con la organización del lenguaje, como la forma que tenía de transformar el discurso y de fallar a la hora de acceder a sus recuerdos, como esos fallos en la identificación, todo era un tanto extraño. Claro que lo podría haber encajado dentro de la infinidad de síntomas que, dado el carácter heterogéneo de cualquier proceso neurodegenerativo, podrían formar parte de enfermedades frecuentes. Pero era extraño.

En muchas ocasiones, conforme voy explorando, aparecen en mi mente imágenes en relación con el rendimiento de los pacientes en las pruebas, que me dibujan zonas del cerebro que fallan, que se desconectan y que me orientan a posibles causas. No tiene ninguna validez, pero tampoco lo controlo y, en el fondo, me ayuda a ordenar en mi mente lo que estoy observando. Generalmente, existe algo así como una intuición que conforme vas explorando al paciente te ayuda a ver unos hipocampos maltrechos, un parietal atrofiado y la palabra

«Alzheimer» acercándose lentamente. Pero aquí no sucedía esto, menos aún si teníamos en cuenta que, de estar su marido en lo cierto, todo esto había empezado hacía entre seis y ocho meses.

Tuvimos tiempo de hablar y de explicar que lamentablemente alguna cosa estaba sucediendo y que tendríamos que realizar más pruebas para entender qué era y, sobre todo, qué podíamos hacer. Así que dejamos pendiente una resonancia magnética y una visita con neurología para valorar en conjunto todos los resultados. Hoy había terminado el tiempo de Sofía y ahora le tocaba a Manuel, su marido, el que afirmó nada más entrar que sin duda él estaría peor.

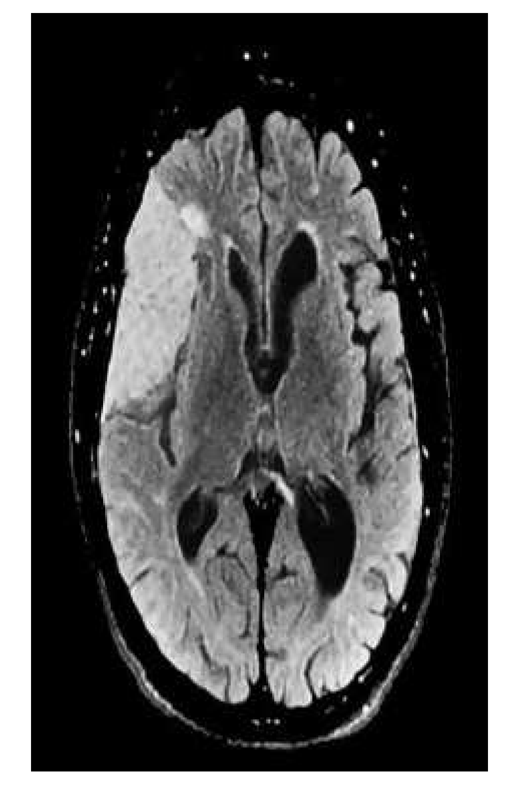
Me preguntó si ella podía salir del despacho, que estaría cansada y que él se sentiría más cómodo. Claro que sí. Una vez a solas, tardé muy poco tiempo en darme cuenta de que Manuel estaba perfectamente bien. Ahora sí, en su caso, solo esas cosas de la edad.

¿Por qué había pedido también visita para él?

Manuel me contó que él no sabía cómo funcionaba esto de las exploraciones neuropsicológicas y que se pensaba que se la haríamos a los dos a la vez. Él sabía perfectamente que su mujer estaba mal, que algo estaba sucediendo. Por ello, su única intención pidiendo visita también para él no era otra que simular delante de su esposa estar mal, para que ella no se asustase. Pero sé perfectamente que ella no se asustó, de hecho, no dejó de reír durante toda la visita.

A los pocos días llegaron los resultados de la resonancia magnética de Sofía y, con ellos, la explicación a lo atípico de sus síntomas, al porqué de estos y a esa extraña sensación durante la exploración de que lo que le estaba sucediendo no era algo tan frecuente.

Sofía no tenía una enfermedad de Alzheimer, tampoco tenía una enfermedad neurodegenerativa. Sofía padecía algo que nunca deberíamos olvidar que en personas mayores también puede suceder. Quizá, esa falacia de la edad como explicación a todo nos haga derivar demasiadas veces hacia diagnósticos basados en «lo más probable» sin ahondar en todas las causas posibles. Sofía tenía un enorme meningioma[6], un tumor cerebral benigno, que ocupaba parte de su lóbulo frontal y temporal. Posiblemente llevaba ahí, creciendo lentamente, desde hacía tiempo sin dar señales de vida, hasta que hacía unos seis u ocho meses todo empezó a suceder.



Sofía fue valorada por parte de un equipo de neurocirugía en un centro distinto al nuestro, donde finalmente se optó por operarla y por realizar el seguimiento allí. Así que perdimos la pista de esta entrañable pareja que, cuando la recuerdo, pienso en si todo salió bien, en si tras la cirugía ya no confunde a su marido o en si ya sabe de nuevo quién es su hijo; tal vez, si nada salió bien, posiblemente Sofía no haya dejado en ningún momento de reír.

Segunda parte: Miedos y tristezas

TODOS EXPRESAMOS Y sentimos emociones, con independencia de nuestra edad, género o cultura. Aquí, en mitad del Amazonas o en una aldea de los Himalayas existe el mismo repertorio básico de emociones: la ira, la sorpresa, la alegría, el miedo o el asco. No hablo del significado que les damos ni de cómo la culturas las transforman o las utilizan, sino simplemente de lo que son, de eso que nos mueve por dentro. Nadie nos las enseña a reconocer ni a expresar. Incluso si nunca las hemos visto, por ejemplo, en personas invidentes de

nacimiento, las expresamos igual. Son parte de un repertorio comportamental arcaico, primitivo, pero que ha resultado y resulta esencial para algo tan poco trivial como es nuestra supervivencia.

Como cualquier otra forma de comportamiento, las emociones tienen un sustrato neuronal que las permite y que las hace tal cual son. Por ese motivo, porque el cerebro las sustenta, igual que determinadas lesiones transforman el lenguaje tal y como lo conocemos, otras transforman las emociones, su forma de expresarse, de utilizarse o de sentirse.

El ser humano es un animal sensible, que reacciona al contexto, a todo aquello que le sucede. Sentir miedo o sentir tristeza son respuestas normales que no definen ninguna enfermedad ni constituyen un problema. La ansiedad propia de la espera de la nota de un examen o la devastadora tristeza que acompaña a la pérdida de un ser querido son parte de la más absoluta normalidad. Pero en ocasiones estas respuestas emocionales adquieren matices extremadamente exagerados, aun cuando existen factores o variables contextuales que puedan explicar su origen. Cuando esto sucede, cuando la vida del individuo queda completamente condicionada por la sobreexpresión incontrolable y de manera persistente a un estado emocional innecesario y desadaptativo, es cuando hablamos de problemas de salud mental, esos problemas tan frecuentes, pero demasiado trivializados, como son los trastornos de ansiedad o del estado del ánimo.

A pesar de que siguen siendo entidades estigmatizadas y mal comprendidas, los problemas de salud mental, quizá por su frecuencia, quizá porque todos, de algún modo, en algún momento, hemos pasado por ellos, han sido relativamente normalizados. Quiero decir, no resulta demasiado extraño que todos tengamos cerca a alguien que haya podido desarrollar algún problema de este tipo o que nos haya sucedido en primera persona. Pero esta «normalidad» o aparente naturalidad con la que observamos algunos de estos problemas nunca debería cegarnos a la hora de considerar

que, en ocasiones, detrás de manifestaciones tan habituales como la ansiedad o la depresión puede haber casusas completamente distintas a factores estrictamente psicológicos o contextuales. Como decía, en tanto que para dar vida a nuestra vida emocional existe todo un repertorio neuronal, la presentación de ciertos síntomas de apariencia estrictamente emocional puede en ocasiones ser la forma con la que un problema cerebral se expresa a través del comportamiento. Con esto no pretendo decir que las personas que desarrollan problemas

emocionales tengan una enfermedad del cerebro en absoluto. Pero sí que me permito afirmar con rotundidad que ciertos matices, ciertos rasgos en el aspecto o en la forma en que estos problemas se presentan, persisten o se comportan, nos deberían obligar siempre a contemplar todas las posibles causas que puedan estar detrás ellos, y esto es algo que solo podemos hacer cuando a) conocemos la existencia de otras posibles causas, y b) sabemos cómo explorarlas.

No en pocas ocasiones he sido crítico con lo que, a mi modo de entender, representan aproximaciones demasiado teóricas, académicas, dogmáticas o incluso ideológicas, pero poco prácticas y poco realistas, de lo que puede haber detrás de un problema de salud mental. En psicología, en psiquiatría y en cualquier disciplina que estudie el comportamiento humano, siempre han existido y existirán teorías que intentan explicar los problemas de salud mental con las que uno pueda sentir mayor o menor afinidad.

Pero desde mi punto de vista, las teorías son solo teorías, igual que los casos de manual solo suceden en los manuales. Con rotunda independencia de cuál pueda ser nuestra forma de intentar dar explicación a las particularidades de la conducta humana, de cuál sea ese modelo que nos convence más, todos los que trabajamos en esto nunca deberíamos pasar por alto que nos encontramos lejos de disponer de un modelo qué cual Ley de la Relatividad Universal, explique a la perfección cuáles son las causas precisas y exactas que están detrás del desarrollo de estos problemas en todos los individuos.

La humildad a la que hacía referencia al principio de este libro nos debería posicionar siempre en un lugar desde donde contemplar nuestro objeto de estudio con la curiosidad y apertura de miras de alguien que en el fondo sabe perfectamente que no existe una única causa y que las cosas son lo que son, con independencia del nombre que usemos o con independencia de aquello que hagamos para intentar explicarlas. No hacerlo supone dar alas a la posibilidad de negligir múltiples realidades que pueden estar detrás de la expresión de ciertos problemas para los que nunca hubiésemos podido pensar que existiese un origen estrictamente biológico. Por ello, no hacerlo, supone obviar la posibilidad de tratar como deben ser tratadas condiciones potencialmente tratables, supone no ofrecer aquello que pueda ser más beneficioso para la persona y, en última instancia, supone equivocarse. Obviamente todos nos equivocamos, pero caer en el error por no contemplar opciones, sea por

desconocimiento o por cegarnos tras un posicionamiento teórico que niega cualquier otra posibilidad, no debería formar parte de los

motivos que puedan estar detrás de nuestras equivocaciones. No aquí, no cuando lidiamos con el sufrimiento de otras personas.

Capítulo 6: El miedo ha transformado mi vida

HANNAH, UNA JOVEN natural de Suecia de veinticinco años, llegó a mí por pura casualidad. Ella no me estaba buscando ni a mí, ni a nadie, con la finalidad de pedir ayuda. Hacía años que se había obligado a aceptar con resignación que la culpa era suya y que nadie la podría ayudar. Llevaba unos meses viviendo en Barcelona después de haber dedicado la mayor parte del tiempo, durante los últimos años, a viajar por toda Europa. No había tenido un trabajo estable en ninguno de los países donde se afincó días, semanas o meses, pero siempre encontró la forma de sobrevivir de algún modo.

Había sido paseadora de perros, entrenadora personal, cuidadora de personas mayores y de niños, dependienta, camarera, cualquier cosa.

Tenía realmente la vida de nómada que había elegido tener. Planificaba con cierto esmero cada uno de los viajes, anticipando su nuevo destino, las posibilidades laborales, dónde vivir y se marchaba de un lado al otro teniendo ya en mente cuál sería su siguiente parada.

Hannah era amiga de un conocido mío con quien ella había mantenido una relación esporádica hacía tiempo. Se conocieron lejos de Barcelona, en alguno de los destinos de Hannah, y allí tuvieron una relación fugaz, pero lo suficientemente intensa, o bella, o buena, o lo que fuese, como para que Hannah le contactase de nuevo cuando decidió viajar a Barcelona. Fue a raíz del reencuentro con mi colega, que este la vio desmejorada y, al preguntarle, se topó con las lágrimas y la rabia de Hannah maldiciendo una y otra vez por no haber conseguido jamás tener una vida «normal» o más estable.

Cuando nos presentó, me encontré con una chica rubia, claramente nórdica, alta, joven y fuerte, con un cuerpo y un atuendo propios de alguien que practica mucho deporte.

Yo no me dedico a la psicología clínica, y por tanto los problemas de ansiedad o del estado del ánimo no representan en absoluto mi especialidad. Pero al parecer, Hannah era muy reacia a dejarse valorar por alguien, y lo único que había conseguido mi amigo era que accediese a hablar conmigo. Tal vez así, entre los dos, conseguiríamos

convencer a Hannah de que necesitaba buscar ayuda.

Fue clara y directa:

—No estoy satisfecha con nada de lo que hice. No me gusta lo que soy, lo que hago, no me gusta mi vida, no he conseguido nada…

Posiblemente existan millones de personas cuyas circunstancias las hayan arrastrado inevitablemente a una situación similar a la que ahora Hannah verbalizaba. Personas que acumularon derrotas, que lo intentaron diez mil veces y nunca salió bien, que llegaron a tener mucho para luego perderlo todo, que recibieron golpes, enfermedades, la mala suerte. No lo sé, pero sin duda los juegos de la vida no siempre salen bien y resulta tan normal como esperable que muchas personas odien lo que son y sus circunstancias.

Pero Hannah tenía claro que había un punto de partida, una explicación. Existía algo que había condicionado totalmente su existencia y aquello en lo que se había convertido: la ansiedad. Me contó que desde pequeña tenía ataques de ansiedad recurrentes que habían ido creando un complejo entramado de miedo que poco a poco había entrado en cada pequeña parcela de su vida para terminar transformando en un desastre cualquier intento por crecer y por ser quien quería ser. Y abandonó. Había elaborado una infinidad de conductas de evitación en torno a múltiples situaciones cuya mera idea en su cabeza traducía en un miedo atroz. Por ello evitaba todas y cada una de estas situaciones, y así eludía tener que pasar miedo a la par que esquivaba el miedo a tener miedo.

En los trastornos de ansiedad, las conductas de evitación son un elemento frecuente.

Las personas que por ejemplo tienen ataques de pánico impredecibles o fobias específicas, como a los perros, tienden a evitar exponerse a posibles situaciones para las cuales anticipan (sin que haya pasado nada aún) la posibilidad de que se desencadene un episodio de ansiedad. Este miedo a tener miedo facilita que la persona despliegue una conducta aparentemente segura para ella, como lo es evitar la situación donde podría desencadenarse el horror. El problema es que, en los trastornos de ansiedad, el horror está dentro de la persona, no hay ningún peligro fuera, y la evitación no solo no sirve para extinguir la ansiedad que crece poco a poco en el interior, sino que añade todavía más complejidad y severidad al cuadro, en tanto que afecta a la persona en prácticamente todas las áreas de su vida.

El miedo es una respuesta tremendamente adaptativa que prepara nuestro organismo para realizar dos de las conductas potencialmente más valiosas a efectos de ayudarnos a sobrevivir a una amenaza potencial: luchar o huir. Llevamos millones de años haciéndolo en un contexto muy distinto al que ahora define nuestra vida en sociedad, quizá por ello el miedo sigue convirtiéndonos en algo que nos asemeja más a lo que fuimos que a lo que somos. Hemos sido una especie que debía hacer frente

constantemente a una infinidad de peligros potenciales en un entorno tremendamente hostil. En ese contexto, los caprichos de la evolución y de la adaptación al entorno favorecieron el desarrollo de un mecanismo de supervivencia primordial llamado miedo. Sin él, nadie hubiese escapado de las amenazantes fauces de un enorme felino salvaje ni hubiese caminado con cautela por las empinadas paredes rocosas de un acantilado. Sin él, hace tiempo que hubiésemos dejado de existir. El miedo ha sido tan primordial, que es como si el cerebro le diese absoluta prioridad cuando aparece. Si llega el miedo, la razón, la abstracción, el juicio no ocupan lugar. A fin de cuentas, perder el tiempo evaluando los pros y contras, o examinando si los colores y la forma de esa serpiente la clasifican dentro de las potencialmente venenosas, posiblemente sea, en términos adaptativos, una buena alternativa.

Y así, por lo valioso y lo primordial, porque cuando él aparece las luces de la razón se apagan para dejarle hacer su trabajo a su manera, como si de un equipo de élite se tratase, el miedo ocupa un lugar privilegiado, aun cuando ahora, en muchas ocasiones, posiblemente ya no lo necesitamos como antes, no del mismo modo. Pero si llega, manda, y aparece cuando detecta o anticipa un peligro, exista o no.

Algunos de los escenarios que son capaces de desencadenar miedo los llevamos

«tatuados» en nuestro repertorio filogenético, esto es, en todo aquello que venimos arrastrando desde que la evolución empezó a moldear y a construir hace millones de años lo que somos hoy en día. Por ejemplo, ver una serpiente o creer que hay una serpiente fácilmente desencadena miedo a cualquier ser humano. En contraposición, subirse a un coche o ver un coche no suele asociar ningún tipo de miedo.

Paradójicamente, miles de personas mueren cada día en siniestros donde los coches son los protagonistas, mientras que entre pocas y ninguna lo hace como consecuencia de la mordedura de una serpiente.

Pero nos dan miedo las serpientes, no los coches. En contraposición, existen situaciones previamente neutrales que se convierten en escenarios que desencadenan el miedo como consecuencia de algún tipo de experiencia que vivimos y que vincula esa situación con un acontecimiento estresante, traumático o desagradable. Por ejemplo, alguien que adora los perros pero que sufre un ataque fortuito de uno de ellos puede desarrollar un miedo atroz a estos animales.

La neurobiología del miedo la conocemos bien. Por ello sabemos que existen algunas estructuras en el cerebro cuya mera estimulación desencadena el pánico o cuya lesión traduce en la pérdida de esta emoción. También sabemos cómo se comunican estas estructuras con otras zonas del cerebro, permitiendo establecer un dialogo entre el miedo, la razón, la memoria, *etc*.

Una gran parte de la vida de Hannah era miedo. Venía siendo miedo desde que era niña y ello había condicionado que su forma de existir fuese un huir, un encerrarse y un sufrir constantes. Me explicó que, desde hacía algunos años, intentaba practicar mucho deporte, puesto que tenía la impresión de que la actividad física la podría ayudar a manejar su ansiedad. En realidad, nunca fue así, fue todo lo contrario. Cuanto más extenuante era el ejercicio, más fácil era que se desencadenase uno de esos nauseabundos episodios de terror incontrolable. Estos episodios tenían los matices que tantas veces describen las personas que han padecido ataques de ansiedad. Estos son respuestas autolimitadas en el tiempo, que suelen durar unos quince minutos, con un punto álgido durante el cual la persona experimenta una gran sensación de miedo, acompañada de múltiples sensaciones somáticas (hormigueo, debilidad, falta de aire, mareo) y mentales (desrealización, despersonalización, sensación de perder el juicio o de muerte inminente).

Hannah las tenía todas. Por un lado, estaban todas esas sensaciones en el cuerpo, en el estómago y en el pecho en forma de ardor, de dolor y de opresión. Luego también estaba ese asqueroso sabor en la boca. ¿Sería el sabor amargo del miedo?, ¿ese sabor medio metálico que todos alguna vez hemos experimentado en situaciones de gran estrés? Supongo que sí. Seguidamente venía esa extraña sensación de despersonalización y de desrealización desde donde el mundo parecía extraño y ella, su cuerpo, sus manos y su entorno eran como un desconocido. Este conglomerado de síntomas la llevaba a un estado de terror absoluto, profundamente invalidante, que era incapaz de controlar. Esto podía sucederle a diario, a temporadas, una vez, veinte veces, anticipando que iba a pasar, de la forma más repentina y absurda, ahora que era una mujer adulta y desde que era una niña.

Hasta aquí nada llamaba mucho la atención desde el punto de vista de los intereses que solemos tener desde la neuropsicología. No era una persona refiriendo un deterioro de la memoria o un cambio de personalidad. Parecía la perfecta descripción de un cuadro prototípico de ansiedad generalizada, persistente en el tiempo, que asociaba ataques de pánico y múltiples conductas de evitación. Una ansiedad que se había intentado tratar con poco éxito hacía algunos años. Primero fue un psicoanalista, luego un equipo de psiquiatra y psicólogo, luego algún que otro charlatán y curandero, pero nada.

Supongo que podría haber sido relativamente fácil no ir más allá, pero tal y como ya he repetido, siempre insistiré en que hay que considerar todas las opciones, especialmente cuando detectamos «cosas» que nos podrían estar contando una historia distinta. Sin este ejercicio de poner en duda hasta las más profundas de nuestras intuiciones, corremos un innecesario riesgo de obviar otras realidades camufladas bajo el aspecto de algo cotidiano.

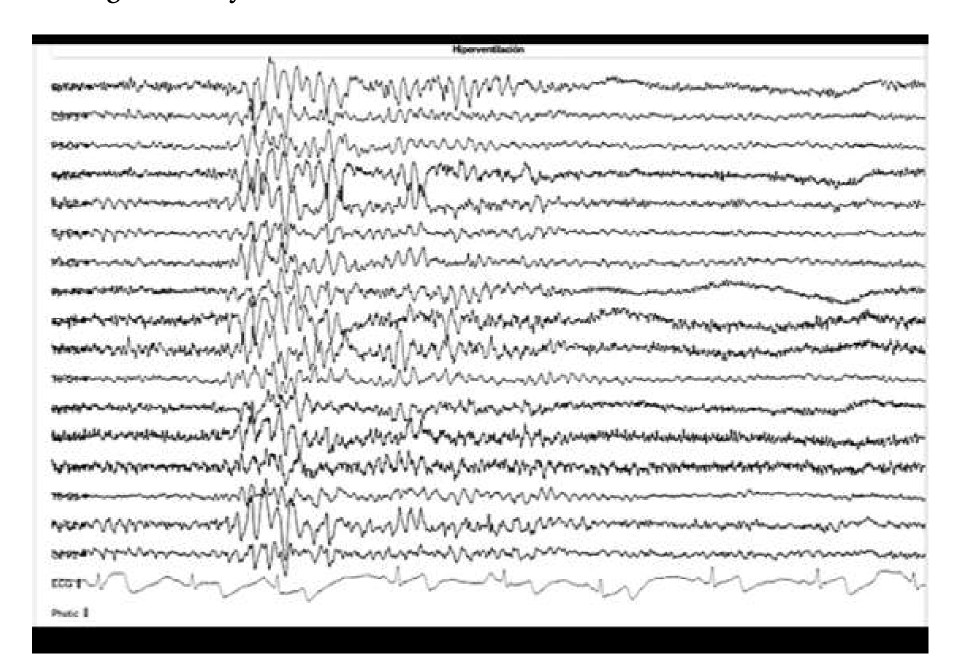
Conforme habían ido pasando los años, Hannah también se notaba más lenta, mentalmente torpe, con peor memoria y con peor capacidad para mantener la atención.

En realidad, esto tampoco debería ser necesariamente un signo de alerta puesto que precisamente, los problemas de ansiedad y del estado del ánimo en general tienen siempre efectos deletéreos sobre la atención y la memoria. En consecuencia, es prácticamente imposible que no coexistan quejas subjetivas de déficit de atención o de memoria en personas con problemas de ansiedad o de depresión. De hecho, en muchas de las consultas que realizamos, una parte esencial de nuestro trabajo detectivesco consiste en saber identificar, cuándo determinados problemas cognitivos tienen su origen en problemas del estado del ánimo versus cuándo, los problemas del estado del ánimo son parte sintomática de otro tipo de problemas distintos.

Hannah me explicó que recordaba haber tenido sus primeros ataques de ansiedad a los cinco años de edad. Era consciente de que aparecieron de la nada, sin ningún desencadenante o circunstancia especial. Además, estos primeros ataques prácticamente siempre sucedieron de noche, cuando ella ya estaba en la cama. Posiblemente no sea lo más frecuente del mundo que un trastorno de ansiedad debute a los cinco años de edad sin que exista ningún tipo de desencadenante. Quizá a algunos les guste rebuscar hasta lo absurdo en los contextos de las personas y sean capaces de ver agentes causales allí donde yo, sinceramente, no veo nada raro. Pero yo prefiero no jugar a interpretar el mundo y dedicarme a ahondar en elementos

objetivos. Por ello, me parecía tan objetivo como relevante recapitular sobre ese conjunto de sensaciones subjetivas a las que Hannah hacía referencia cuando describía sus ataques de ansiedad. ¿Por qué los ataques empezaban como una sensación física en el cuerpo, especialmente en la tripa y en el pecho? Una sensación ascendente, de ardor, de opresión, que se seguía de un asqueroso sabor en la boca entre a amargo y quemado. Supongo que para algunos lectores esta descripción ya les resulta familiar. A mí me lo resultaba, y por este motivo dirigí la entrevista hacia un camino que me parecía razonable explorar. Fue transitando este camino cuando Hannah me contó que tenía épocas en las que frecuentemente se sucedían a lo largo del día múltiples episodios de «déjà vu», esa peculiar sensación de familiaridad de «yo ha he vivido esto». Todos en algún momento tenemos episodios de

« déjà vu», es algo normal. Menos normal es cuando constantemente los tenemos o cuando se suceden con suma regularidad. Además, estaba el bruxismo. Cuántas veces habremos escuchado a alguien hablando del bruxismo y de la relación que existe entre el estrés o la ansiedad y esa maldita presión, mordisqueo o rascado de los dientes al dormir. Y sí, la hay, y Hannah refería un bruxismo de muchos años de evolución. Nadie se lo había valorado realmente, pero tenía que ser eso, un bruxismo propio de su ansiedad lo que explicase que en muchas ocasiones se despertase con la mandíbula dolorida y la boca ensangrentada y mordida.



De modo que allí estaba, una chica joven, fuerte, aparentemente sana, con una forma de vida peculiar, un trastorno de ansiedad de libro en forma de ataques de pánico recurrentes que llevaban sucediendo a lo largo de toda su vida y múltiples intentos frustrados en cuanto al manejo y tratamiento de sus problemas. Efectivamente, Hannah tenía episodios de pánico y ansiedad y, además, con un poco de imaginación, cualquiera podría haber «fabricado» desencadenantes vitales que justificasen el desarrollo y recurrencia de sus problemas. Pero no. Hannah tenía episodios de pánico y ansiedad que nacían de un lugar distinto y que simplemente escuchando con cierto conocimiento el relato, el curso evolutivo de su problema, el aspecto de los distintos síntomas y el fracaso de los tratamientos, podíamos ver con relativa facilidad.

Derivé el caso a mi buen amigo experto en epilepsia, el Doctor Javier Salas-Puig. Desde mi punto de vista, lo que Hannah explicaba eran crisis epilépticas que posiblemente implicaban zonas relacionadas con la expresión del miedo, como lo son las amígdalas cerebrales, cerca de los lóbulos temporales. Realizamos un estudio de EEG a Hannah y los resultados fueron simplemente más que obvios. Presentaba descargas epileptiformes generalizadas a nivel frontotemporal bilateral alternante y que se incrementan con la fotoestimulación.7

La epilepsia puede adquirir muchas caras. Todo depende de dónde suceda la actividad anormal y qué papel jueguen las zonas implicadas en determinadas sensaciones, procesos cognitivos o motores. Ya lo comentamos en el caso de Abel, existen una infinidad de síntomas relacionados con la epilepsia y, efectivamente, la actividad epileptiforme en determinadas estructuras íntimamente relacionadas con las

sensaciones viscerales y con el procesamiento de determinadas emociones puede desencadenar experiencias como las que explicaba Hannah. De hecho, es bien conocido por parte de los profesionales expertos en epilepsia (entre los cuales no me incluyo) que, en muchos casos, las epilepsias frontales y temporales se manifiestan en forma de ataques de ansiedad.

Obviamente, la gran mayoría de personas que presentan cuadros de ansiedad, incluso personas que se reconocen síntomas muy parecidos a los que Hannah explicaba, no tiene epilepsia. Evidentemente, en la

mayoría de cuadros de ansiedad existen elementos contextuales relativos a la vida de las personas que han jugado un papel central en el desarrollo de esta problemática. En estos casos, el tratamiento psicoterapéutico, esencialmente el basado en terapia cognitivo-conductual, junto con el manejo psicofarmacológico, suele tener una tasa de éxito enorme.

Pero como he insistido a lo largo del libro, en ciertos matices o aspectos fenomenológicos, en la forma en cómo sucede lo que el paciente nos cuenta, pueden residir pequeños signos de alerta que nos deberían obligar siempre a salir de nuestra zona de «confort teórico» en busca de algo lo más parecido a la verdad. Es relativamente fácil caer en simplificaciones cuando los síntomas se generalizan y el desarrollo de determinados problemas se adjudica siempre a un mismo tipo de causa porque así lo hemos visto en otras veinte ocasiones o porque así lo cuenta ese manual o ese profesor que me convence. Cada caso, cada signo, cada persona, es única. Los modelos teóricos de manual son muy útiles en los manuales, pero por suerte o por desgracia los casos que vemos a diario no suelen comportarse como en los manuales.

Hannah aceptó recibir un tratamiento para la epilepsia. Sorprendentemente, nadie había observado convulsiones ni mordeduras de mejilla o de lengua durante la noche.

Tal vez, porque el miedo hace esto, alejarte de la gente, encerrarte en una habitación donde nadie será parte de tu intimidad. Porque Hannah llevaba muchos años vagando por el mundo sola. Porque los compañeros que tuvo fueron solo unas horas de placer, al menos para ellos, no sé si para ella también. Lo que es evidente es que nunca se quedaron con ella el tiempo suficiente como para verla dormir. De haberlo hecho, quizá esperando contemplar su belleza dormida, posiblemente hubiesen descubierto algo que nadie había sabido ver, que aparecía de noche mientras dormía y que la maltrataba de día durante toda una vida.

Hoy Hannah está libre de crisis y no ha vuelto a tener ni un solo episodio de ansiedad.

Capítulo 7: La tristeza que nunca

deberíamos normalizar

La sintomatología depresiva persistente en general asocia cambios cognitivos más o menos evidentes, y en las personas con diagnóstico de depresión observamos alteraciones cognitivas que de manera prototípica se asocian con estos cuadros. Y es que la depresión no es estar triste. Estar triste es eso, estarlo. La depresión, como enfermedad, es algo mucho más complejo que tristeza o que ganas de llorar. Es algo que cualquiera que lo haya vivido en sus carnes o lo haya observado de frente sabe reconocer perfectamente y entiende a qué me refiero. Los trastornos del sueño, la fatiga, la ausencia de motivación, de energía, los problemas de memoria, de atención, del lenguaje, el fracaso de la organización, ese descanso que nunca es reparador, el más profundo de los vacíos, la ausencia de todo, la pérdida del sentido, todo esto es parte de la depresión.

Con relativa frecuencia, cuando hacemos frente a casos de personas mayores donde los familiares o ellas mismas han ido detectando claros signos de deterioro cognitivo, la causa que hay detrás no es un proceso neurodegenerativo ni un daño cerebral sobrevenido, sino un cuadro de depresión persistente de larga evolución. Así, si en los no tan mayores la depresión suele asociar quejas cognitivas, en la gente mayor puede incluso adquirir el aspecto de un proceso demencial. A sabiendas de todo ello, es indispensable (o debería serlo) valorar en profundidad el estado de ánimo de las personas que vemos aquejadas de posibles cuadros de deterioro cognitivo para, uniendo todas las piezas del puzle una vez dispuestas encima de la mesa, ser capaces de identificar cuándo lo que está sucediendo es atribuible a una depresión y, por tanto, es tratable desde un paradigma distinto al que emplearíamos para abordar un proceso neurodegenerativo.

Margarita tenía ochenta y un años cuando se presentó acompañada de su hija. Ochenta y un años y una infinidad de dolencias que habían decidido aparecer de golpe durante los últimos seis meses. Margarita padecía hipertensión y diabetes «desde siempre», nada inusual. Había desarrollado un problema renal que inicialmente no requería un tratamiento de diálisis, pero hacía exactamente seis meses que había sido necesario empezarlo. Al salir de una de las sesiones de diálisis, un maldito tropiezo terminó con un fémur fracturado. La ingresaron y fue entonces cuando presentó un primer episodio confusional. Los ingresos no gustan a nadie, menos aún a las personas mayores, quienes

corren mayor riesgo de desarrollar episodios de desorientación, de delirio y de confusión como consecuencia del abrupto cambio en sus hábitos, rutinas, en los ritmos del día y de la noche. A esto lo denominamos cuadros confusionales. A los pocos días de abandonar el hospital, otro maldito tropiezo culminó esta vez con una fractura de húmero y, así, volvieron el ingreso, la agitación y la confusión. Siguiendo con la rutina de mala suerte, Margarita contrajo una infección por una bacteria súper resistente denominada «Clostridium» y, finalmente, para la guinda en el pastel, tuvo un infarto de miocardio. A pesar de todo, a pesar de sus ochenta y un años y de sus seis meses de terrible mala suerte, allí estaba Margarita sentada frente a mí, denotando fragilidad por todos los poros de su piel, por su postura, por su mirada. Era una mujer que pesaría poco más de cincuenta kilos, si es que llegaba. Vestía un pantalón de chándal rosa que se intuía bajo una manta marrón con la que cubría sus delgadas piernas. Un pantalón que le venía grande, no porque no fuese su talla, sino por su acusada delgadez. Su rostro, su arrugada piel, su pelo grisáceo, eran mates, profundamente ausentes de brillo.

Sus ojos, también.

Su hija me contó que a lo largo del último medio año había desarrollado claramente un deterioro cognitivo muy acusado.

—Quizá antes no estaba del todo bien y piensa que prácticamente no ve y que es muy muy sorda…pero es que lo de estos últimos seis meses es muy exagerado, ¡no se entera de nada! ¿Verdad, mamá?

Y mamá no respondió.

Margarita estaba frente a mí, sentada inmóvil en una aparatosa silla de ruedas desde donde me respondía con monosílabos a las preguntas sencillas que le iba haciendo:

«¿En qué mes estamos? ¿En qué año estamos? ¿Puede levantar la mano derecha?».

Casi sin voz me dijo que estábamos en 1921. No sabía en qué día vivíamos, no parecía tampoco saber dónde estábamos y mucho menos por qué. Entonces se puso a llorar. Era prácticamente imposible explorarla de la manera habitual puesto que básicamente no podía ver nada, no escuchaba bien y se sentía mal. Si hubiese administrado de la manera habitual cualquier prueba de cribado del estado cognitivo global o si la hubiese explorado con normalidad, sé que, sin duda, las puntuaciones que hubiese obtenido ilustrarían un cuadro de deterioro

en rango demencia asociando afectación en todas las áreas exploradas.

Una persona de ochenta y un años, con una infinidad de antecedentes médicos, con un deterioro cognitivo progresivo, postrada en una silla de ruedas. Quién sabe, quizá había

sido como en muchas otras ocasiones, donde la familia te dice «hace seis meses» cuando la realidad es que posiblemente haga más de cinco años. Los cambios en la mente fruto de los procesos neurodegenerativos suelen ser lentos e insidiosos. Esto explica que, en muchas ocasiones, el contacto cercano con el paciente haga que las familias normalicen y dejen de ver los primeros cambios, integrándolos como aquello normal en la persona.

Por eso, fácilmente, las familias nos explican que hace pocos meses que han notado algo, cuando en realidad, hace años que está sucediendo algo.

Recuerdo que, mientras miraba a Margarita y escuchaba a su hija relatar su historia, pensaba en que, si en ese instante hubiese decidido «adjudicarle» algún tipo de deterioro cognitivo secundario a todo lo que le había ido pasando, no me estaría equivocando; de hecho, era lo más probable. Por sí misma, una historia de hipertensión y de diabetes muy frecuentemente desvele la presencia de múltiples lesiones hipóxico-isquémicas crónicas en el cerebro, que, a su vez, expliquen múltiples síntomas neuropsicológicos en el plano de la velocidad, de la memoria, de la atención y del comportamiento. El cerebro es un órgano sensible, extremadamente sensible. Todo aquello que tenga que ver con factores de riesgo cardiovascular tiene consecuencias a corto, a medio o a largo plazo. La hipertensión, esa epidemia silenciosa que solemos relacionar exclusivamente con los problemas del corazón, favorece un lento y progresivo daño cerebral cuyas consecuencias podemos ver fácilmente en pruebas de imagen y en ciertas manifestaciones neuropsicológicas. Margarita quizá estuviese allí, en la inacabable lista de personas que padecen las secuelas a largo plazo de una hipertensión mal controlada y de unos niveles de azúcar en ocasiones desbocados.

Seguro que sí, debía estar allí, sumándole a todo ello el impacto y derribo causado por lo que los últimos seis meses habían sobreañadido.

Pero me gusta insistir y rebuscar pistas que me convenzan. Odio cuando, durante la vuelta a casa caminando, mientras voy pensando en los casos que acabo de ver, me asalta y perturba la sensación de

haberme dejado algo. Odio cuando en un semáforo se me ilumina una idea que a gritos me dice: «¡Tendrías que haber mirado esto!». Y odio que la gente no dedique el tiempo necesario a valorar algo tan único como las preocupaciones y el sufrimiento ajeno, el de alguien que deja en tus manos la responsabilidad (o parte de ella) de saber y de entender qué le está pasando.

Por eso volví a intentar hablar con Margarita, porque necesitaba escucharla a ella, no a su hija, y porque era espantoso ver a esa mujer hecha trizas y llorando sin parar en una destartalada silla de ruedas.

—Ay, Doctor, es que, si insiste tanto, mamá se pone nerviosa y entonces le subirá la presión, ¿verdad, mamá?, ¿quieres la pastilla, mamá?

¿De qué pastillas hablaban? Fue fácil descubrirlo. Su hija me contó que le venía dando tranquilizantes «porque se pone nerviosa y porque vete a saber si le sube demasiado la tensión lo que podría pasar». Pero en realidad, nadie le había dicho que le subiese la tensión y nadie le había recetado esas pastillas tranquilizantes. En realidad se las había recetado su hija.

Y le dije:

—Pero ¿usted está medicando a su madre siguiendo algún tipo de pauta que le hayan indicado?

—No… yo si veo que se pone nerviosa, le doy una pastilla de estas. Por ejemplo, hace unos minutos, antes de subir, es evidente que se puso nerviosa, así que le di una de estas pastillas.

De hecho, yo no lo sabía, pero ya llevaba tres pastillas cuando entró y, delante de mí, en ese instante, casi le cae una cuarta, de no ser porque vi aparecer el blíster y dije que no.

Entendía a su hija, entendía su buena voluntad, pero ella debía comprender que eso no se debe hacer.

Me senté junto a Margarita y pedí a su hija que nos dejara a solas.

Tuve que acercarme mucho a ella y hablar fuerte, tan fuerte como fuese necesario para que me llegase a oír.

—¿Está nerviosa, Margarita?

-Sí, Doctor…

—¿Qué sucede?, cuéntemelo.

—No lo sé… que ya no puedo más…

Con paciencia, adaptando el dialogo a la realidad de Margarita, pudimos hablar y pude entender que eran ochenta y un años de vida, de trabajo, de levantar una familia, de perder en una infinidad de ocasiones y de ganar en otras. Ella había imaginado una vejez disfrutando de sus nietos, jugando con ellos, riendo, esperando con tranquilidad, sin pensar demasiado en ello, una partida en paz. Pero no. Se había encontrado con una vejez de enfermedad, agotada, sorda, prácticamente ciega, conectada semanalmente a una máquina que servía para mantenerla con vida mientras que ella había ido notando cómo se habían esfumando sus ganas de vivir.

Hice volver a su hija para esta vez hablar solo yo. Le expliqué la conversación que habíamos tenido y las sensaciones que su madre había ido construyendo durante estos últimos meses. Su hija ya no buscó el blíster de tranquilizantes, esta vez solo buscó las manos de su madre para acariciarlas. Ella se relajó, yo hice una broma absurda y Margarita esbozó una sonrisa que se volvió carcajada.

—Levante la mano derecha Margarita, ¿puede?

Y la levantó sin dificultad.

—¿En qué año estamos, Margarita?, ¿y sabe dónde?

—Estamos en 2021, en Barcelona, donde el Doctor.

Hacía algo más de una hora su estado era rotundamente sugestivo de un deterioro cognitivo en rango de demencia moderada; si le hubiese dado una puntuación en ese momento, posiblemente no hubiese alcanzado la normalidad, pero sin duda hubiese puntuado muy por encima que la vez anterior. Entre una puntuación y la otra había pasado solo una hora, pero también se habían sucedido muchas palabras, caricias en las manos y una sonrisa que se volvió carcajada.

Margarita estaba cansada, desilusionada, triste y angustiada, del mismo modo que lo estaríamos todos. Pienso que hay una terrible normalización de la tristeza en los mayores, de un modo parecido a la normalización de las alteraciones de la memoria por

«las cosas de la edad». Pero no, la vejez no consiste o no debería consistir en resignarse a padecer y a sufrir en silencio los embistes de todo aquello que es «normal por la edad». Las personas mayores

también tienen sueños e ilusiones y, si los pierden, debemos ayudarles a recuperarlos o a construirlos. Los merecen más que nadie y eso no deberíamos olvidarlo jamás.

Margarita no tenía una demencia cuando la conocí, solo que los últimos seis meses habían roto en mil pedazos sus ilusiones y esas idílicas escenas donde ella jugaba y disfrutaba con sus nietos. Ahora ya sabíamos que no era cuestión de tranquilizantes. En una hora y media posiblemente no habíamos cambiado nada, pero al menos ahora sabíamos hacia dónde caminar con Margarita para hacerla volver a soñar. Hay que hablar, escuchar, ser paciente y siempre, absolutamente siempre, buscar esas sonrisas que, en el mejor de los casos, se convertirán en carcajadas.

Capítulo 8: No era depresión

HACE APROXIMADAMENTE CUATRO años me pidieron que explorase a un señor que había sido ingresado con un cuadro e imágenes de resonancia magnética que sugerían una posible *encefalitis límbica*. Esta enfermedad forma parte de los procesos autoinmunitarios en los que, por determinados motivos, el propio sistema inmunitario «ataca» ciertos tipos de células o ciertos elementos de las células, causando daño e inflamación en zonas concretas del cerebro como consecuencia de esa errónea agresión. Por ello, estos procesos cuyo curso clínico suele ser rápido, generalmente asocian la presentación de múltiples síntomas neurológicos y neuropsicológicos que aparecen y empeoran en un corto plazo de tiempo.

El problema con Antonio, un varón de sesenta y dos años que según la familia había ido desarrollando toda una serie de cambios comportamentales de manera rápida, era que, al repetir la prueba de resonancia magnética junto con la realización de otros estudios, se descartó una encefalitis límbica. A pesar de ello, durante los días que llevaba ingresado, su estado había empeorado de manera significativa, habiendo desarrollado toda una compleja constelación de síntomas cognitivos y conductuales sumamente atípicos y exagerados, que hicieron pensar a los profesionales que le llevaban que podría tratarse o bien de una simulación o bien de lo que denominamos cuadros funcionales.

En la simulación, las personas obtienen o buscan, a expensas de simular déficits neurológicos y/o neuropsicológicos, obtener algún tipo de beneficio. Generalmente se trata de personas que de manera

totalmente deliberada optan por ejecutar este tipo de engaño a sabiendas de que van a obtener un beneficio económico. Por ejemplo, recuerdo un caso de hace muchos años de una chica que sufrió un pequeño accidente en moto cuando se dirigía al trabajo y que, desde entonces, simulaba un tremendo trastorno de la memoria, puesto que, con ello, había conseguido la incapacidad total y una muy buena compensación económica por los daños. Era un caso exageradísimo, como suelen serlo todos los casos de simulación. En ellos, cuando los veo o intuyo, suelo pensar cuán evidente resulta que las personas que simulan no estudian en profundidad el aspecto de los trastornos neuropsicológicos reales, puesto que los

«imitan» de un modo burdo y cómico que nada se asemeja con la realidad clínica.

Existen distintas técnicas (que no voy a desvelar) que nos permiten detectar cuándo una persona simula un déficit, pero, además, el ojo clínico y la experiencia con la

«coherencia» que adquieren las manifestaciones clínicas de los trastornos del cerebro juegan igualmente un papel central en la detección de la simulación.

En el caso de la chica que estoy recordando, yo sabía perfectamente que simulaba, así que me propuse hacerle cometer algún tipo de error que evidenciase sin lugar a dudas el teatro. Esa chica simulaba una profunda amnesia anterógrada y retrograda, esto es, se mostraba incapaz de recordar, tras el accidente, ninguna escena de su vida pasada e incapaz de aprender nada de su vida actual. Venía siempre acompañada de su esposo, quien se quedaba atento a sus respuestas e intervenía rápidamente en algunas ocasiones para corregirla. Pues bien, le propuse hacerle un registro electroencefalográfico durante la realización de una serie de tareas y le expliqué que ello nos ayudaría a ver hasta qué punto deberíamos insistir en tratar de rehabilitar su memoria. Yo nunca le dije que sabía que simulaba, así que lo mío también era teatro, una actuación tan falsa como su amnesia. Solo quería ver qué sucedía, cómo reaccionaría cuando la sometiésemos a este tipo de pruebas y si cometería algún error o algo que la desenmascarase. Pero lo que sucedió fue totalmente inesperado y sumamente revelador por lo simple a la par que cómico.

Cuando

colocamos

los

electrodos

para

realizar

un

registro

electroencefalográfico, ponemos algunos de ellos en torno a los ojos para registrar determinados artefactos que resultan de los movimientos oculares. Cuando ella tenía estos electrodos colocados, le pregunté si se sentía cómoda, y entonces sucedió:

—Pues imagino que tengo la misma pinta que el de la *La naranja mecánica*.

¡Pam! Su novio miraba desde una esquina con los ojos abiertos de par en par, consciente del error y esperando que yo no me hubiese dado cuenta. Alguien que, desde un accidente banal, se venía mostrando incapaz de recordar el más mínimo detalle de su vida anterior, recordaba ahora perfectamente la icónica escena de la técnica Ludovico en la película de Stanley Kubrick. No los volvimos a ver.

La primera vez que examiné a Antonio ingresado, su comportamiento era totalmente grotesco y exagerado, y su rendimiento neuropsicológico en las pruebas no seguía ningún tipo de coherencia si tenemos en cuenta la coherencia que rige el cómo funciona la mente humana acorde con la biología que la sustenta. Los síntomas siempre siguen una coherencia biológica. El aspecto y distribución del temblor en la enfermedad de Parkinson, de una postura anormal en la distonía, de las convulsiones en la epilepsia, de lo que falla y no falla en una afasia o en una amnesia, todo corresponde con una plausibilidad biológica acorde con la topografía de la lesión o con la enfermedad del paciente. Es por eso que, cuando vemos síntomas cuya forma de presentación o aspecto escapa a esta coherencia biológica, a los modelos desde los cuales estudiamos y

entendemos su expresión, nos extraña mucho. Es entonces cuando solemos contemplar la posibilidad de una simulación o de un cuadro funcional.

En los cuadros funcionales, a diferencia de la simulación, no existe

voluntad ninguna por engañar, no hay intención ni el paciente obtiene ningún tipo de beneficio. En la simulación no encontramos signos sugestivos de un daño «físico» en el cerebro, pero en los cuadros funcionales tampoco. En la simulación, el paciente busca tener los síntomas para obtener algo a pesar de que no padece ninguna enfermedad cerebral. En los cuadros funcionales, el paciente no pretende tener los síntomas que tiene, a pesar de que tampoco padece ninguna enfermedad cerebral.

Estos cuadros funcionales, antiguamente catalogados como histeria, conversivos, psicógenos o psicosomáticos, son entidades reales que merecen todo el respeto del mundo y que suceden como consecuencia de anomalías en el funcionamiento del cerebro que aún no llegamos a comprender con exactitud, pero que cada vez estudiamos y tratamos con más rigor. Fenomenológicamente, los trastornos funcionales suelen ser cuadros caracterizados por el desarrollo, en ocasiones repentino, de síntomas exagerados, fluctuantes pero persistentes, que pueden comprometer el sistema motor, la cognición, la visión o cualquier área funcional. Son pacientes que pueden desarrollar una parálisis, una debilidad, una ceguera, un trastorno de la memoria, sin que podamos encontrar una causa clara en su cerebro que justifique tales síntomas.

Antonio tenía una resonancia magnética normal, un registro electroencefalográfico normal, una prueba de punción lumbar normal y una analítica totalmente normal. En contraposición, su estado actual fluctuaba del estupor, la agitación y la confusión a una relativa normalidad. Era incapaz de realizar tareas cognitivas muy simples y emitía constantes quejas tipo: «Aaaaaah, no puedo, no puedo, aaaaaah, no puedo, no puedo».

Además, fracasaba cualquier intento por resolver algunos de los problemas que le planteaba, en gran medida porque desplegaba estrategias absurdas en su intento por resolverlos. Por ejemplo, si le pedía que me repitiese tres números: «5 – 8 – 4», él se quedaba callado, pensando, y entonces decía:

—Bueno… hay un número que va antes del número con el que empieza mi número de teléfono… Luego creo que había un número que es parte de la fecha de nacimiento de mi hijo… Creo que si lo hago así, los voy a recordar…

Obviamente, no los recordaba. La tarea era tan sencilla como simplemente repetir los tres números, justo cuando yo los terminaba de decir. Pero Antonio se perdía en un plan sin plan que culminaba en

el fracaso.

Era un hombre con un nivel educativo muy alto y había llegado a ser el director y propietario de una importante empresa donde a lo largo de toda su vida había realizado tareas de enorme complejidad. Nunca había estado enfermo y regularmente realizaba largas caminatas por la montaña, una de sus grandes pasiones. Su familia me contaba que, en algún momento, pocos meses antes del ingreso, empezó a estar cada vez más nervioso, llegando a tener episodios de una notable ansiedad que todos consideraban reactiva a distintos temas relacionados con el trabajo. A esa inquietud, a esos nervios, se fue sumando un progresivo decaimiento. Esa persona tan segura de sí misma, tan acostumbrada a lidiar con una infinidad de problemas, se derrumbaba a diario encima de la mesa de su despacho al verse incapaz de convivir con los estresores que antes le suponían nada. Pero ¿quién no estaría así tras toda una vida levantando una empresa que ahora se desmoronaba como un castillo de naipes? Debía ser eso.

Lamentablemente, en muchas ocasiones las personas deben lidiar con el fin abrupto de una etapa, sin que hayan tenido nada que ver con los motivos que han suscitado tal fin.

La crisis económica, la aparición de nuevos mercados, la competencia. Debía ser eso.

No me parecía un simulador, pero tampoco me parecía un cuadro neurodegenerativo.

En pocas semanas, la tristeza y la ansiedad se habían transformado en un comportamiento grotesco y sin propósito que hacía irreconocible a esa persona a los ojos de aquellos que crecieron a su lado. El paciente fue valorado por psiquiatría y, atendiendo al conjunto de hallazgos derivados de las pruebas realizadas o, mejor dicho, a la ausencia de hallazgos que sugiriesen un problema cerebral, se consideró que posiblemente padecía un cuadro depresivo complejo, además de un cuadro funcional eminentemente cognitivo.

A los pocos días Antonio había mejorado notablemente tras haber iniciado tratamiento antidepresivo y fue dado de alta, vinculándole a un programa de estimulación cognitiva y a seguimiento por parte de psiquiatría. Con el paso de las semanas, Antonio siguió mejorando, pero ya nunca volvió a ser la persona de antes. Desapareció ese individuo seguro de sí mismo y líder de su empresa. Desapareció el capitán de la familia. Ahora era un hombre temeroso y retraído que en ocasiones no conseguía salir de su casa por el miedo atroz que le

suponía tener que cruzar una calle. Él reconocía lo absurdo de sus miedos, tan bien como reconocía el ser incapaz de poder gestionarlos. Así que dejó su trabajo, consciente de que ya no podía lidiar con la complejidad que todo ello exigía.

Yo lo volví a ver y pude constatar que no existía un empeoramiento cognitivo objetivable y que su rendimiento se encontraba dentro de la normalidad. Pero su comportamiento seguía siendo distinto y en ocasiones, de un modo un tanto imprevisible, volvía lo grotesco, lo inexplicable. Como cuando en una ocasión, caminando por la montaña, decidió andar sin rumbo campo a través, entre matorrales y arbustos, desgarrándose infinitos pedazos de piel con cada una de las heridas que le propinaron las incontables ramas, espinas y púas que le atravesaron la carne sin que el hiciese nada por evitarlo, sin sentir dolor y sin dejar de caminar sin rumbo. En otras ocasiones, también repentinamente, sentía «algo» en su estómago y en su pecho, un inmenso malestar que le hacía tumbarse en el suelo y gritar. Eran episodios difíciles de entender, pero ya no era esa conducta absurda constante que vimos durante el ingreso, sino momentos extraños muy puntuales que luego le devolvían a esa nueva normalidad. Con el paso de los meses su rendimiento cognitivo mejoró. Su familia le veía más estable y de algún modo habían aprendido a convivir con ese nuevo Antonio.

Y así nos despedimos, dejando todo en manos de un excelente equipo de psiquiatría.

Habían pasado cuatro años desde que nos despedimos cuando Antonio volvió a entrar acompañado de su esposa a mi despacho. Me reconoció, lo sé por lo sincero de su sonrisa y por las cosas de las que pudimos hablar. Lo vi distinto, pero no en su aspecto.

Seguía siendo ese hombre extremadamente delgado, de cuello encogido, de labios finos y boca pequeña, de pelo corto y de ojos grandes. Pero en ningún gesto, expresión, palabra o mirada supe reconocer un mínimo indicio de esa inmensa tristeza y ansiedad que rodeaba todo su ser cuando nos despedimos. Al contrario, una expresión de bondad, desde donde asomaba una leve sonrisa difícil de interpretar, acompañaba una mirada frágil, de esas que te atraviesan mirándote, pero sin verte, como si no hubiese nada ni nadie detrás de los ojos.

Lo exploré. Ya no había ni esa estabilidad ni esa normalidad de hacía cuatro años. Su memoria fracasaba de una manera demasiado notable

y su capacidad para encontrar palabras, articularlas y construir oraciones había empeorado claramente. A muchas de las cosas que le pedí no supo qué hacer más que girarse repentinamente mirando a su esposa, para, con una sonrisa, preguntarle si ella lo había entendido.

—No, Antonio, a mí también me cuesta mucho todo esto, no te preocupes.

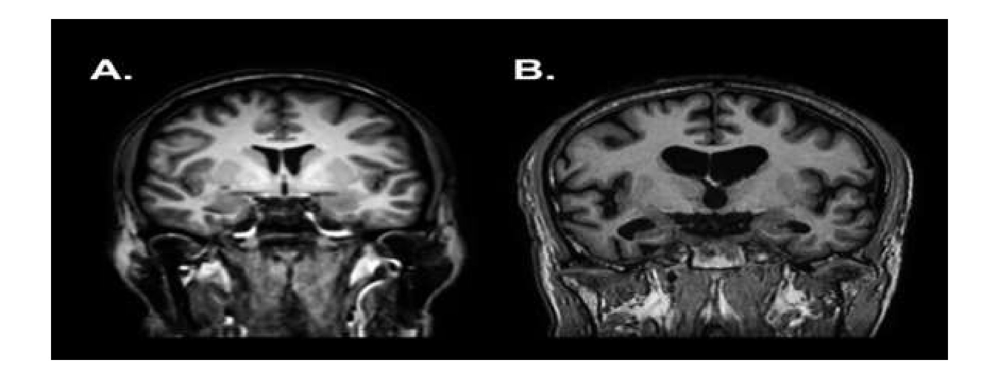
Ese hombre, que unos años antes era la viva imagen de un constante y exagerado sufrimiento sin justificación alguna, ahora parecía ser alguien totalmente indiferente.

Cuando la apatía emerge como un síntoma clínicamente relevante, en muchas ocasiones vemos una pérdida del interés y de la reactividad emocional que acompaña a la pérdida de la motivación e iniciativa tan característica de este síndrome. Antonio había ido cayendo claramente aquí. Pasaba largas horas en casa sin hacer absolutamente nada.

Podía estar simplemente sentado en la cama mirándose las manos o en el sofá, frente un televisor apagado. No se aburría, no necesitaba nada más. Es imposible necesitar algo cuando no puedes pensar en lo que podrías necesitar. Es imposible querer algo, cuando no puedes sentir que quieres algo. De hecho, hacía algunas semanas había sucedido un evento que había sorprendido mucho a la mujer de Antonio. Un familiar muy cercano, con quien Antonio tenía una estrecha relación, había fallecido repentinamente. La reacción de Antonio simplemente no existió. Le informaron de la fatal noticia, él dijo que «vale» y siguió sentado mirando ese televisor apagado.

Era evidente que hacía cuatro años nos habíamos equivocado. En nuestro trabajo usamos todos los datos que tenemos disponibles y con ellos consideramos la más probable de las causas frente a un determinado problema. No es un trabajo que realicemos solos, sino que detrás de un diagnóstico y de un tratamiento hay un equipo de distintos profesionales. Lo hacemos convencidos, pero en ocasiones nos equivocamos. A posteriori, cuando el problema es tan evidente que cualquiera sería capaz de identificarlo o incluso de ponerle nombre, es muy fácil mirar atrás y encontrar un millón de pistas que no supiste ver. Esto me sucedía ahora, cuando recordaba esas patéticas estrategias que Antonio empleaba hacía cuatro años en sus intentos por repetir tres números. El tiempo es quien en muchas ocasiones nos ilustra con la verdad, y es entonces cuando todo cobra un sentido definitivo.

Teníamos un estudio de resonancia magnética de cuando Antonio ingresó cuatro años antes, de modo que ahora podíamos solicitar otro estudio y comparar. No era depresión, tampoco era ansiedad, tampoco era un cuadro funcional. No era ni la crisis, ni el estrés ni los problemas en su empresa. El estudio de resonancia magnética actual mostró que durante estos últimos cuatro años Antonio había experimentado una progresiva y marcada atrofia frontal y temporal que comprometía mucho más su hemisferio derecho[8]. Antonio tenía una enfermedad neurodegenerativa que confundimos todos con algo estrictamente psiquiátrico y reactivo al estrés. Nos equivocamos, a pesar de que lo cierto es que el curso clínico de la enfermedad de Antonio había sido extraordinariamente atípico a ojos de todos los que tuvimos ocasión de verle.



Habitualmente, dado el carácter lentamente progresivo que suele caracterizar la mayoría de enfermedades neurodegenerativas, los pacientes no debutan con síntomas repentinos. Por lo contrario, en las enfermedades neurodegenerativas suelen sucederse toda una serie de cambios lentos, escalonados e insidiosos que inicialmente pueden pasar inadvertidos o que se pueden normalizar. No suele ser hasta pasados varios años, cuando los problemas se convierten en entidades demasiado evidentes, que estos motivan la consulta con algún profesional. Una vez evidenciada una causa neurodegenerativa, el deterioro sigue un curso inexorable de empeoramiento progresivo. Pero en Antonio nada sucedió así. Todo apareció básicamente de golpe, en forma de un trastorno de conducta con matices grotescos, para luego volver a una falsa normalidad que lo mantuvo estable, e incluso mejorando en algunos aspectos durante el tiempo que le vimos. En contraposición, su cerebro estaba cambiando, hacía tiempo

que había empezado a cambiar, a romperse.

Teniendo en cuenta el tipo de síntomas y los hallazgos en las pruebas de imagen, el diagnóstico más probable era una variante conductual de una demencia frontotemporal. Las demencias frontotemporales son un grupo de enfermedades neurodegenerativas caracterizadas por la degeneración de la región frontal y temporal del cerebro. Algunos casos se caracterizan por cuadros de progresivo deterioro del lenguaje que denominamos afasias progresivas primarias, mientras que otros casos se caracterizan por trastornos del comportamiento, que denominamos variante conductual de una degeneración frontotemporal.

Esta forma de degeneración frontotemporal, la variante conductual, suele asociar un notable retraso en el diagnóstico, puesto que el tipo de cambios conductuales que la persona va presentando suelen confundirse con otros problemas y con otras causas. No es poco habitual que las personas afectadas empiecen a estar más retraídas, a hacer

bromas fuera de lugar, comentarios un tanto desinhibidos, a ser menos empáticos, quizá más irritables y agresivos y a mostrar un cambio de carácter con respecto a cómo habían sido siempre. Pero son cambios lentos, que suelen suceder a una edad donde esa combinación de recién jubilación junto con aburrimiento parecen la causa que justifica todo esto.

Pero Antonio tenía más sorpresas. Su enfermedad había esquivado nuestra pericia cuando se presentó con un aspecto atípico, y ahora nos hacía creer que era algo que no era. Por protocolo, a Antonio se le realizó una punción lumbar, que se usaría para cuantificar los niveles de determinadas proteínas que de manera anormal encontramos asociadas con algunas enfermedades neurodegenerativas. La presencia de unas más que de otras nos permite hoy en día diferenciar enfermedades que se pueden parecer pero que tienen un origen distinto. Antonio no tenía una variante conductual de una degeneración frontotemporal: la punción lumbar no mentía, Antonio tenía una enfermedad de Alzheimer.

Y es que las enfermedades del cerebro o el modo en que el cerebro nos cuenta que está enfermando puede ser en ocasiones tremendamente desconcertante. La forma en que la enfermedad de Alzheimer empezó a dar la cara en el caso de Antonio no se parecía en nada a cómo estamos acostumbrados a verla. La manera en la que evolucionó, tampoco.

Hay muchos factores que parecen contribuir a la heterogeneidad que muestran las enfermedades del cerebro. ¿Qué hace que algunas personas con un cerebro

«destrozado» tengan pocos síntomas y otras con un cerebro íntegro estén claramente demenciadas? ¿Por qué en algunas personas la enfermedad empieza a los cincuenta años y progresa rápidamente mientras que en otras aparece a los setenta y cinco y sigue una evolución lenta? ¿Por qué en muchos pacientes se afecta la memoria, pero en otros predomina un deterioro del lenguaje, o de la capacidad para realizar operaciones mentales, o de orientarse en el espacio? ¿Por qué en Antonio nada parecía una enfermedad de Alzheimer?

Ni yo ni nadie tiene una respuesta exacta pare ello, si bien sabemos que existen mecanismos genéticos que contribuyen a esta variabilidad aunque, no menos importante, existen múltiples mecanismos «ambientales» que juegan un importantísimo papel en todo ello. Aquello que hacemos con nuestro cerebro a lo largo de la vida, el modo en que lo estimulamos y enriquecemos, juega un papel crucial a posteriori en el modo en que el cerebro es capaz de lidiar con el daño causado por una enfermedad neurodegenerativa o por un accidente vascular o por el envejecimiento. No se trata de estudiar cuatro carreras universitarias y un doctorado, se trata de tener una vida estimulante, rica, exigente en lo cognitivo, en lo afectivo y en lo social.

Antonio era un hombre con una capacidad cognitiva excepcional. Tenía un nivel educativo y una capacidad funcional extraordinarios antes de la enfermedad. Con el tiempo he visto otros casos parecidos al de Antonio, y en todos ellos hay un elemento que coindice: eran personas con una enorme capacidad cognitiva previa. Así que tengo la impresión de que las características o el fenotipo de ciertos procesos neurodegenerativos puede adquirir un aspecto muy particular en convergencia con ciertas variables ambientales como el nivel educativo o el trabajo cognitivo realizado. En todos estos casos, las pruebas de imagen no eran concluyentes con nada, la exploración neurológica y neuropsicológica tampoco y en muchos no se solicitaron biomarcadores porque no había «motivos» que lo justificasen entonces. En todos ellos, los cambios fueron repentinos, exagerados, demasiado parecidos a una enfermedad psiquiátrica. En algunos llegamos a un diagnóstico; en otros, no. Pero, sin duda, ninguno de ellos era solo una depresión. Nos podemos permitir, en ocasiones, equivocarnos porque todo nos ha engañado o confundido. Lo que jamás deberíamos permitir es equivocarnos por no haber sabido o querido mirar más allá.

Capítulo 9: Mamá, esto no es tristeza

ELLA, CARMEN, ERA una mujer mayor de noventa años que seguía siendo absolutamente funcional en todas y cada una de las áreas de la vida. Era la perfecta definición de la belleza en la senectud. Una mujer de pelo perfectamente blanco y brillante, corto y ondulado, con el azul de todos los mares en los ojos. Siempre impoluta, siempre elegante en su forma de vestir, de estar, de ser y de hablar. Era uno de esos casos que te recuerdan que la edad no lleva implícita por definición un deterioro cognitivo significativo y que cuando las cosas van bien, las personas mayores pueden tener una vida libre de enfermedades del cerebro.

Pero hacía unos días que Carmen se sentía un poco extraña, fatigada, con somnolencia y frio. Sería un resfriado común, así que no le dio ninguna importancia. Pero pasaron los días y Carmen no mejoró, sino que, llegados a un punto, su hijo se la encontró

«temblando, se quedaba dormida todo el rato, con un discurso incoherente, decía cosas raras sin sentido». Era evidente que no era un simple resfriado y por ello la llevaron rápidamente a un hospital. Por aquel entonces estábamos aprendiendo lo que era la COVID-19, y por ese motivo se le realizó una PCR que dio negativo. Pero Carmen tenía fiebre y leucocitos elevados que indicaban que existía algún tipo de infección. Se le hizo una resonancia magnética cerebral que permitiese descartar algún proceso en el sistema nervioso que explicase tanta somnolencia y ese discurso extraño, pero fue todo normal.

Orientaron el caso como una posible infección del tracto urinario, pero no encontraron tal infección.

En personas mayores, en personas vulnerables y, especialmente, en personas que padecen algún tipo de proceso neurodegenerativo, las infecciones del tracto urinario suelen ser una causa frecuente de empeoramiento abrupto, en cuestión de horas, de todo. En muchas ocasiones, la ausencia de signos típicos de infección de orina o el hecho de que las personas no reporten molestias, hace que este tipo de procesos pasen desapercibidos cuando en realidad ahí están. Las enfermedades neurodegenerativas, la mayoría de ellas, no imponen cambios de la noche a la mañana en el paciente. Por ello, cuando todo cambia de golpe, incluso en una persona aquejada por un proceso neurodegenerativo, posiblemente la causa sea otra. Carmen tenía noventa años y previamente estaba sana. Ahora presentaba signos de

infección, una disminución del estado de alerta y cierta desorientación que perfectamente podría haberse explicado por una infección de este tipo, pero no era el caso.

Se realizó una punción lumbar que fue normal y se siguió buscando al culpable, hasta que un TAC mostró múltiples abscesos hepáticos, permitiendo así a los médicos llegar hasta el culpable: su nombre era *Parvimonas micra*, una bacteria que había viajado desde alguna de sus muelas hasta el torrente sanguíneo para, finalmente, provocar una sepsis hepática. Esa noche Carmen ya empezó a recibir el tratamiento oportuno. Su fragilidad, su fiebre y su malestar propiciaron que hiciese un cuadro confusional desde donde su neutra habitación de hospital se llenó de escenas de la guerra civil, de soldados con bayoneta y de cientos de personajes de otra época. Pero Carmen mejoró. Pasaron quince días de ingreso, los suficientes como para dejarla fatigada, aburrida y, sobre todo, triste.

Habían sido noventa años de salud para descubrir de pronto esa fragilidad propia de su edad. Una fragilidad que seguramente sabía que estaba allí, pero que había conseguido ir esquivando.

Su vuelta a casa fue tranquila, aunque no se podía quitar de la cabeza esas escenas de guerra que vio en el hospital. Ahora tocaba volver a alimentarse bien, salir a pasear, recuperar el tono, ver a la familia y seguir disfrutando como había estado haciendo hasta el momento. Pero a las cuarenta y ocho horas de haber salido del hospital, volvió esa inmensa fatiga que, además, ahora venía acompañada de mucha tristeza, una inmensa pesadumbre y desgana por vivir. Tanta tristeza y tanta desgana que dijo a su familia que ya estaba harta, que prefería morir.

¿Tanto daño psicológico había causado este ingreso de quince días en Carmen? Podía ser. Ella era alguien que nunca antes había pisado un hospital más que para parir a sus tres hijos y que ahora había pasado quince días prácticamente sola, aislada en una habitación, viendo a su familia con cuentagotas, puesto que la pandemia no permitía nada más. Podía ser, y así lo pensó el equipo médico que la trató durante el ingreso cuando la familia contactó con ellos para explicarles lo que estaba sucediendo. Por ello les dijeron que no pasaba nada, que no tenían que preocuparse, que «esto es muy normal en la gente mayor cuando pasa por un ingreso y una infección».

Pero era difícil no preocuparse, más aún cuando nada mejoró con el pasó de los días, más aún cuando solo hablaba de las ganas de morir, cuando con una rabia y frialdad nunca vista maldecía una vida que ya

no quería, cuando se sentía vacía por dentro y muerta. Claro que un ingreso, una infección, la edad y todo lo que nos apetezca pueden explicar que una persona se venga abajo. Pero ya lo dije en otro caso: no normalicemos la tristeza en los mayores.

Durante las veinticuatro horas siguientes, la persona que más tiempo había pasado a su lado tras el alta empezó a encontrarse mal, con febrícula, astenia y esa maldita pérdida del olfato, la anosmia. Las dos eran positivas para COVID-19. Le habían hecho una PCR



al ingresarla, pero no cuando abandonó el hospital. En ese momento decidí facilitarles un pulsioxímetro a las dos. ¿Por qué? ¿Qué pinta un neuropsicólogo en todo esto con un pulsioxímetro? La respuesta es simple: 1) Porque quise, y 2) Porque Carmen es mi abuela, porque la conozco desde hace cuarenta y un años y eso es tiempo suficiente como para saber que lo que le estaba pasando no era algo secundario a una tristeza

«normal en los mayores que salen de un ingreso». Saturaban bien.

Al día siguiente, como muchas otras mañanas, salí a correr temprano por los caminos que recorren la montaña de Collserola. Eran las 7:30 en punto cuando me paré a contemplar Barcelona desde la altura y saqué esta foto.

Entonces, justamente aquí, repentinamente, me dio por llamar a mi madre y le dije:

—Mamá, quiero ver cómo se ponen el pulsioxímetro y que se lo dejen un rato.

Tenía el extraño convencimiento de que lo hacían mal, por eso lo quería ver en vídeo, necesitaba ver todo el proceso.

Pasaron pocos minutos y llegaron dos vídeos. En ambos lo hacía bien, en ambos la saturación de oxígeno era del 90%. Era consciente de que mi abuela odiaba haber pasado quince días en un hospital y que nada, estando como estaba, podría sonar más terrible para ella que alguien diciéndole que tenía que volver a entrar en un hospital.

Pero no había ninguna otra alternativa.

—Mamá, esto no es tristeza.

Volví a casa sabiendo que, en esa etapa de la pandemia, una persona de su edad no era tributaria a entrar en la UCI. Estábamos viviendo ese momento donde la escasez de espacios y de recursos obligaron a tantos médicos a tomar la terrible decisión de seleccionar los que sí y los que no. Por eso necesitaba que mi abuela fuese ingresada en el hospital donde trabajo. No lo necesitaba para que le diesen un tubo de oxígeno que en otras circunstancias nunca hubiese sido para ella, ni tampoco lo necesitaba para que le diesen un trato distinto, simplemente lo necesitaba para poder estar junto a ella cuando llegase el final.

Tenía una neumonía bilateral, una infinidad de marcadores de inflamación activa con valores que daban miedo, una gasometría alterada y con el oxígeno puesto saturaba al 94%. Pero mejoró. Yo ya había roto un pedazo de puerta del baño de mi casa de un puñetazo lleno de rabia, pero ella mejoró, salió adelante, volvió a casa, desapareció la tristeza, volvieron las ganas de vivir y volvimos como siempre, como cada miércoles, a cenar a su casa. Sí, como cada miércoles, como ese miércoles cuando le dije a Lucía, la paciente de otro caso, que me iba a cenar con mi abuela.

La COVID-19 ha sido una catástrofe. Que nadie se engañe, que nadie piense que sabe más que otros porque ha visto unos vídeos en YouTube y unos hilos en Facebook. Ha sido una catástrofe con nombres y apellidos que nos podría haber tocado a cualquiera de nosotros y que, lamentablemente, ha acabado con cientos de miles de personas que en otras circunstancias hoy seguirían aquí. Ha sido una catástrofe que ha llevado a una muerte en soledad a aquellos que nos dieron todo. Una catástrofe que los más patéticos de los seres humanos vivieron con tranquilidad cuando vieron que el problema era cosa de «viejos y de gordos». Una catástrofe que no nos ha vuelto mejores, tampoco peores.

Somos lo que somos.

Con el tiempo hemos aprendido que la COVID-19 es una enfermedad compleja, que en ocasiones desencadena una cascada de acontecimientos difícilmente gobernables, que causan daño mucho más allá de los pulmones, llegando a afectar, cómo no, también al cerebro. Muchos pacientes con COVID-19 que requirieron pasar largas temporadas en una UCI abandonaron el hospital presentando graves secuelas neurológicas y cognitivas. En muchos de estos casos, la falta de oxígeno en el cerebro y la inflamación relacionada con procesos graves posiblemente explique muchas de sus secuelas. Otros pacientes,

menos

graves,

han

desarrollado

sintomatología

neurológica,

neuropsiquiátrica y neuropsicológica incluso durante las primeras etapas de la enfermedad. El conglomerado de síntomas conductuales que se han ido reportando como forma de presentación de la COVID-19 es amplio. En el caso de mi abuela, estoy absolutamente convencido de que esa forma exagerada de depresión, esas repentinas ganas por dejar de existir, incluso por sentir que ya no existía, eran un síntoma de la

COVID-19. El tiempo nos enseñará cuáles son las consecuencias reales, en términos de secuelas, de esta enfermedad. Espero que el tiempo no permita que el mundo olvide el desastre que todo esto ha supuesto.

Capítulo 10: Tampoco era depresión

NO SOLO ALGUNAS reacciones habituales en los seres humanos tales como la depresión o la ansiedad son en ocasiones contempladas desde ese prisma de normalidad o de creer tener la explicación para todo que, como ya he apuntado, puede obviar la realidad que haya detrás. Esta tendencia a la generalización, a creer que todo debe tener siempre un mismo aspecto regido por una idéntica explicación donde

si B no se parece a B es que no es B, también sucede en enfermedades bien reconocidas como tales.

Fede, un hombre de cincuenta y nueve años, había sido diagnosticado de depresión hacía tres años. Durante el primer año, su desgana, su tristeza, su abandono, le hizo buscar ayuda, y fue así como un psicólogo le habló por primera vez de que posiblemente había desarrollado un cuadro depresivo. Como en muchas otras ocasiones, en la historia vital de Fede existían elementos o sucesos que podrían resultar susceptibles de evocar a un individuo en un estado depresivo. ¿Quién no los tiene?

Los intentos por mejorar el estado de ánimo de Fede resultaron infructuosos, por eso, un año después consultó, a través de un amigo, con un médico psiquiatra, quien le confirmó el diagnóstico de depresión y le pautó un tratamiento con inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, esos fármacos que, desde una frecuente simplificación, denominamos «antidepresivos». Existe una larga historia en lo relativo a la relación entre la serotonina y la depresión, tan larga como simplificada. En el cerebro de la persona con depresión no falta serotonina.

De hecho, faltar no falta nada. Algo distinto es que la serotonina, como neurotransmisor, como sustancia que participa en la modulación y en la comunicación neuronal, juegue un papel en el estado de ánimo. Por ello, no es tan simple como pensar que en la depresión es necesario «subir» los niveles de serotonina y, por ello, algunos trabajos recientes que se han publicitado como desmontando la teoría de la serotonina en la depresión son simplemente un error de concepto, puesto que han enfocado el tema desde un punto de partida erróneo, el de creer que hablamos de niveles, de cantidades.

No es así. En realidad, actuar sobre el sistema serotoninérgico con fármacos antidepresivos implica, necesariamente, actuar también sobre otros múltiples sistemas de neurotransmisores. Estos fármacos modulan el comportamiento de extensos sistemas de redes neuronales que, de algún modo, disfuncionan o se comportan de un modo

peculiar en contexto de los trastornos del estado del ánimo, como la depresión, pero también en contexto de otros problemas como la irritabilidad, la ansiedad o el comportamiento obsesivo-compulsivo. Por esto, este tipo de fármacos son útiles también para hacer frente a estos otros cuadros igualmente incapacitantes. Y

precisamente porque funcionan, porque acumulamos una interminable

lista de experiencias que así lo confirman, las modas en torno a los fármacos y las opiniones vacías en torno a lo que sirve y deja de servir deberían ser solo esto, modas y opiniones, no verdades.

Pero Fede no mejoró. Era un diestro músico profesional que ahora se sentía incapaz de seguir el ritmo, de leer con la habilidad de siempre las partituras y que cada vez se encontraba menos cómodo al tocar esos instrumentos que antes sabía acariciar cual virtuoso. Esta falta de destreza la atribuía al tratamiento antidepresivo, un tratamiento que no estaba funcionando puesto que la desgana y la tristeza seguían siendo los protagonistas. Una desgana que se hacía patente en todas las áreas de su vida y que le mantenía postrado en el sofá comiendo sin parar. Fede había engordado más de quince kilos.

Era una persona relativamente joven, sin antecedentes médicos relevantes, que de manera aparentemente progresiva había ido desarrollando el trastorno del estado del ánimo al que hago referencia, que había iniciado un tratamiento antidepresivo pero que no conseguía mejorar. Tampoco es algo extraño que esto suceda. Los fármacos no son magia, las personas y nuestras circunstancias somos únicas y la biología es caprichosa.

Por ello, existen distintas opciones farmacológicas, porque sabemos que no siempre lo que le va bien a una persona funciona igual de bien en otra, igual que sabemos que, en ocasiones, este tipo de problemas no responden como esperaríamos a ningún tipo de tratamiento.

Podía ser una depresión, sí, pero a pesar de la desgana, Fede mantenía viva una parcela de intuición y de sentido común en lo relativo al autoconocimiento que le hizo dudar y buscar una segunda opinión. Esta vez no fue a un psicólogo ni a un psiquiatra, esta vez pidió visita con un neurólogo. Fede fue a la visita aportando un estudio de resonancia magnética donde se podía ver una pequeña lesión frontal de origen posiblemente vascular. Era muy poco probable que esa lesión estuviese detrás de los síntomas y del curso clínico que venía presentando. En ese momento ya habían pasado tres años desde que Fede había recibido el diagnóstico de depresión.

En la entrevista clínica con el neurólogo se pudo constatar que Fede había desarrollado durante estos últimos años una progresiva pérdida del sentido del olfato, una anosmia.

Además, presentaba lo que denominamos un trastorno de conducta del sueño REM.

Durante el sueño se suceden distintos cambios en la actividad cerebral que definen lo que denominamos fases del sueño. Una de estas fases se reconoce como fase REM, por el nombre de las siglas en inglés de *Rapid Eye Movement*. En esta fase, la actividad cerebral muestra un patrón muy similar al que encontraríamos si registrásemos la actividad en una persona despierta y atenta pero, a diferencia de la vigilia, en la fase REM existe una completa «atonía», una inmovilidad absoluta del individuo para la que únicamente quedan libres los movimientos oculares. Por ello, durante esta fase, se puede observar cómo debajo de los parpados cerrados, los ojos se van moviendo de manera rápida. Es precisamente durante esta fase cuando se producen los sueños, y es precisamente gracias a la inmovilidad en la que entramos durante el sueño REM que las acciones que realizamos en los sueños no se convierten en movimientos reales de los brazos o de las piernas en la cama. Pero cuando los sistemas que regulan esta

«desconexión» entre el movimiento en sueños y el movimiento real fracasan, se producen las manifestaciones que definen el trastorno del sueño REM. Es ahí donde el individuo grita, golpea, sacude, habla, o insulta. Dicho de otro modo, la persona escenifica en la cama, durmiendo, todo aquello que vive en sus sueños.

Durante la exploración neurológica, el médico pudo objetivar que cuando Fede caminaba, sus brazos no se balanceaban, sino que permanecían estirados, rígidos y estáticos. Además, su tronco realizaba una pequeña flexión hacia delante y sus pasos eran más cortos de lo normal. Al explorar el tono de su cuerpo, al flexionar sus codos, sus rodillas, su cuello, se hizo evidente que Fede presentaba una cierta rigidez, más marcada en el lado izquierdo. Cuando se le pidió que repitiese de manera seriada movimientos simples como abrir y cerrar la mano, sus movimientos resultaron lentos.

Clínicamente Fede tenía un conjunto de síntomas donde predominaba la rigidez y el enlentecimiento, asociando una marcha a pequeños pasos y una tendencia a la flexión del tronco hacia delante. Estos síntomas forman parte de lo que denominamos

«parkinsonismo», y detectarlos implica que deba considerarse la posibilidad de que la persona esté aquejada por una enfermedad de Parkinson o por cualquier otro proceso que pueda propiciar el desarrollo de síntomas de parkinsonismo.

En la enfermedad de Parkinson, por motivos que desconocemos, se produce, de manera masiva, la muerte de un tipo de neuronas localizadas en una zona del cerebro qué por su aspecto oscuro cuando

se observa en cortes de tejido cerebral, se denomina *sustancia nigra*. En esta sustancia nigra se fabrica gran cantidad de un neurotransmisor que, entre otras funciones, juega un papel esencial en la producción de los movimientos: la dopamina. La falta de dopamina en las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson altera el funcionamiento normal de un complejo conjunto de estructuras ubicadas en la base del cerebro y denominadas ganglios basales, cuyas conexiones con

otras regiones del cerebro conforman una compleja red que participa en una infinidad de procesos. Explorar la integridad del sistema dopaminérgico o su afectación en contexto de una enfermedad de Parkinson se puede realizar hoy en día empleando un tipo de técnica de neuroimagen que permite observar en vivo la distribución de los receptores de dopamina en estos ganglios basales. En condiciones normales, las zonas del cerebro más ricas en receptores dopaminérgicos brillan de manera simétrica cuando el paciente se somete a esta prueba denominada DatScan, pero en contexto de una enfermedad de Parkinson inicial suele observarse una asimetría y una pérdida de volumen, de modo que, en un lado del cerebro, estas zonas brillan menos y pierden la forma.

El DatScan que se realizó a Fede demostró que efectivamente tenía una enfermedad de Parkinson. Fue entonces cuando yo lo vi, pocos días después del diagnóstico, antes de que empezase a tomar ninguna medicación.

Cuando exploré a Fede, resultaba evidente que no solo había un problema con esa depresión que le venía acompañando desde hacía tres años. Estaba significativamente más irritable, y ello le llevaba a discusiones frecuentes con su mujer y con compañeros del trabajo. Pero la irritabilidad puede ser un síntoma asociado con la depresión que emerge del malestar continuo, de la desgana, del incordio de tener que convivir con la gente en un mundo donde todos esperan algo de ti, mientras tú te sientes incapaz de darles nada. Nadie exigiría a alguien con diabetes que hiciese un esfuerzo por intentar que no le subiese el azúcar, ni nadie pediría a una persona sin piernas que hiciese un esfuerzo por levantarse y caminar. En contraposición, en demasiadas ocasiones, desde el desconocimiento de lo que es y de lo que no es la depresión, las personas afectadas deben escuchar una y otra vez cosas tipo «venga, va, anímate que seguro no hay para tanto» o «es que, si no te esfuerzas, si no pones de tu parte, es imposible». Y supongo que esto puede poner de mala leche al más pacífico.

Pero más allá de la tristeza, de la irritabilidad y de los más de quince kilos, era relativamente evidente que una parte muy importante de la

sintomatología depresiva de Fede tenía que ver con la pérdida de la motivación, con la apatía. Le costaba empezar a hacer las cosas por su cuenta, procrastinaba como nunca, se sentía indiferente frente a sucesos o comentarios que antes le importaban y sus emociones habían quedado aplanadas. En el plano cognitivo, parecía incapaz de aprender las listas de palabras que tantas veces utilizamos, a pesar de que, con pistas, con cierta ayuda, era capaz de recordar prácticamente todo. Esto es, si le pedías que recordase, no era capaz, si le dabas alguna pista, lo encontraba todo. Las dificultades en el recuerdo pueden ser secundarias a que «los almacenes» fracasen y, por tanto, no hay dónde guardar información o a que fracasen los procesos a través de los cuales llevamos la información

a los almacenes y luego la volvemos a buscar. Cuando existe un compromiso franco de estos almacenes, por más pistas que le facilites a la persona, incluso si le vuelves a enseñar las palabras antes vistas, no puede recordar. En contraposición, cuando el fallo está en estos procesos de acceso, de encontrar el cajón donde se guardó la información, usar pistas o, de algún modo, indicar en qué cajón hay que buscar facilita enormemente la tarea de recordar. Y esto es precisamente lo que de manera muy notable le sucedía a Fede, algo que también se hacía evidente cuando intentaba encontrar el nombre de los sencillos objetos que le mostraba a través de la pantalla de un ordenador. El nombre de muchos de esos objetos lo tenía en la punta de la lengua, pero solo si yo le daba una pista podía llegar a ese nombre.

Realizamos otras pruebas, otras tareas donde se exigía desplegar recursos atencionales, de organización o de generación de información. Todos ellos recursos muy dependientes de la función frontal. Pero ¿por qué tenía interés en explorar la función frontal de Fede, si lo que tenía era una enfermedad de Parkinson?

Cuando las personas piensan en la enfermedad de Parkinson es fácil que piensen en temblor, en una persona mayor que tiembla. Lo que quizá muchas personas no saben es que la mitad de los pacientes con enfermedad de Parkinson no tienen temblor y que una proporción importante de ellos son personas jóvenes, algunas muy jóvenes. Como ya he dicho, el Parkinson destruye un tipo de neuronas que a su vez disminuye de manera dramática la disponibilidad del neurotransmisor dopamina. De hecho, se supone que cuando una persona empieza a manifestar los primeros síntomas motores de una enfermedad de Parkinson, cerca del 95% de sus neuronas dopaminérgicas de la sustancia nigra ya han desaparecido. Las distintas estructuras que conforman los ganglios basales se comunican con la corteza cerebral,

empleando, entre otros, dopamina. De los ganglios basales emerge un circuito que conecta ciertas regiones de estos núcleos con toda una extensa zona del cerebro que denominamos áreas motoras.

Las anomalías secundarias a la falta de dopamina en los ganglios basales alteran este circuito que podemos denominar circuito motor, dando lugar al desarrollo de los síntomas motores definitorios de una enfermedad de Parkinson, que pueden incluir o no el temblor y que siempre incluyen la rigidez.

Pero de los ganglios basales emergen otros circuitos que también se nutren de dopamina para funcionar pero que no llegan a las áreas motoras de la corteza, sino que conectan con extensas regiones de nuestro lóbulo frontal. Es por ello que, del mismo modo que la disfunción de los ganglios basales por falta de dopamina hace disfuncionar las áreas motoras dando lugar al parkinsonismo, la disfunción de los ganglios basales puede igualmente hacer disfuncionar extensas regiones del lóbulo frontal. Cuando ello sucede, cuando un lóbulo frontal perfectamente sano es incapaz de funcionar correctamente porque el tono dopaminérgico está disminuido, aparecen síntomas prácticamente idénticos a los que vemos en contexto de enfermedades para las que sí existe un daño explícito en el lóbulo frontal. Pues bien, esto es extraordinariamente frecuente en la enfermedad de Parkinson y extraordinariamente desconocido por la mayoría. De hecho, la enfermedad de Parkinson se caracteriza no solo por esos síntomas motores típicos, sino por una amalgama de síntomas no motores que incluyen el deterioro cognitivo, la depresión, la apatía, las alucinaciones visuales, la anosmia, el trastorno de conducta del sueño REM, la ansiedad, las conductas compulsivas, el restreñimiento, los problemas ortostáticos o incluso la demencia. Todo esto es el Parkinson, y precisamente porque muchos de estos síntomas son una consecuencia directa de la falta de dopamina, en muchas ocasiones, sobre todo durante las fases iniciales de la enfermedad, utilizar tratamientos farmacológicos que aumentan la disponibilidad de dopamina suele asociarse con una mejora muy significativa en muchos de estos síntomas.

Cuando conocí a Fede era un hombre abatido, irritable, deprimido, que había engordado unos cuantos kilos, incapaz de realizar su trabajo, con notables problemas de memoria, de atención y de lenguaje típicamente atribuibles a una disfunción frontal y a quien, encima, acababan de diagnosticar una enfermedad neurodegenerativa como lo es la enfermedad de Parkinson. Pero Fede recibió un tratamiento. La enfermedad de Parkinson se trata desde hace ya

mucho tiempo empleando fármacos que alargan la vida de la dopamina disponible en el cerebro, de fármacos que se comportan de un modo parecido a la dopamina y de fármacos que se transforman en la dopamina que el paciente ya no puede fabricar.

Fede volvió a los seis meses y era un hombre completamente distinto. Su rendimiento en las diferentes pruebas neuropsicológicas que le administré no solo había mejorado significativamente en todo y no solo se situaba dentro de la más absoluta normalidad, sino que mostraba un rendimiento superior, el de alguien con una gran capacidad cognitiva que había ido perdiendo a lo largo de los últimos tres años. La lentitud había desparecido, así como la marcha a pasos cortos o la rigidez. Ya no tenía explosiones de ira y había recuperado la ilusión, la alegría y la motivación. De nuevo tocaba como el virtuoso que era, de nuevo se emocionaba con las melodías que un día dejaron de tener significado para él.

Fede no tenía una depresión, Fede tenía una enfermedad de Parkinson. Su sistema dopaminérgico posiblemente había empezado a sucumbir a un proceso de muerte neuronal progresiva hacía muchísimos años, pero no había sido hasta hacía tres años y medio cuando la enfermedad había empezado a dar la cara. Entonces, en ese momento, no lo hizo en forma de un temblor ni con una clara sintomatología neurológica. Algunas

de las zonas del lóbulo frontal que reciben más proyecciones dopaminérgicas de los ganglios basales juegan un papel esencial en la regulación del afecto y en la motivación.

Por ello, cuando exploras a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, en muchas de ellas descubres que varios años antes de que apareciesen otros síntomas, varios años antes de que conociesen la palabra Parkinson, habían estado padeciendo episodios depresivos y de falta de motivación que, al no responder a los tratamientos habituales, se orientaron como formas resistentes de depresión. En estos casos, como en Fede, el error fue nuevamente no considerar otras opciones, todas ellas plausibles cuando las conoces, cuando sabes que no todos tiemblan, que no todos son mayores.

Tercera parte: Presencias, fantasmas y otras experiencias sobrenaturales

LAS EXPERIENCIAS SOBRENATURALES, los relatos de cuentos

fantásticos protagonizados por seres imposibles y de experiencias paranormales forman parte de la historia que, a lo largo del tiempo, han narrado todas las civilizaciones y culturas. Así, vayamos donde vayamos, encontraremos que, tanto en el presente como en el pasado, todas las culturas hacen múltiples referencias a una serie de sucesos de índole paranormal en forma de apariciones, viajes astrales, viajes en el tiempo, posesiones, muertos vivientes, experiencias divinas o fantasmas, entre otros. Es evidente que todas estas historias forman parte de nuestro repertorio cultural. Quizá muchas de estas experiencias narradas sean solo fantasía o una forma de escenificar en relatos una alegoría. Pero hay algo curioso en la forma de estas historias que, insisto, encontramos en cualquier lugar del mundo: todas ellas tienen muchos elementos en común, todas se parecen. Puede que algunas de estas historias sean la narrativa de alguien que vivió una experiencia especial para la cual, en una época, en un momento en el tiempo donde la civilización no disponía del conocimiento actual, no tuvo una explicación racional desde donde dar sentido a lo vivido. Puede que por esto se hayan convertido en leyenda. Puede también que aún sigan sucediendo y que, ahora, las podamos explicar de un modo distinto.

De niño, en mi casa abundaban revistas que trataban múltiples temas en torno a lo paranormal. Mi padre era y es un gran aficionado a todo este mundo, y a mí todo ello me suscitaba una enorme curiosidad. Con el tiempo, en algún momento me llamó la atención la constante similitud entre muchas de estas experiencias. Quizá se parecían porque así son los fantasmas o tal vez se parecían por otro motivo.

En la representación prototípica de las entidades, del contacto con el más allá y de la visión de fantasmas suelen contarse escenas donde la persona siente una presencia humana que no llega a ver, pudiendo incluso notar su aliento. Los fantasmas no suelen tener rostro y, en muchas ocasiones, no tienen ni manos, ni pies, flotan, van cubiertos de una tela blanca o visten ropa de tiempos pasados. En las posesiones diabólicas aparecen dialectos imposibles, posturas anormales, conductas obscenas, insultos o espuma en la boca. En las experiencias místicas, en el contacto con lo divino, hay una inmensa paz, se perciben olores, fragancias y sensaciones mientras el cuerpo adquiere esa postura del éxtasis tantas veces representada en múltiples obras de arte.

Los viajes astrales, esas experiencias donde «el alma» abandona el cuerpo físico, suelen suceder de noche, durmiendo, y suelen implicar el verse a uno mismo desde el techo, alejado del cuerpo, sintiendo una sensación de calma y de paz. Y por qué no, los muertos vivientes, esos

seres que «resucitan» siendo tan distintos a lo que fueron cuando estaban vivos, con ese caminar característico, esa ausencia de dolor físico, los movimientos anormales, la conducta de mutilación y la agresividad.

En la mayoría de casos, especialmente cuando hablamos de experiencias tales como el ver fantasmas, los viajes astrales, el sentir presencias o el éxtasis, suelen suceder en un único individuo que las explica, pero difícilmente en grupo. Todas ellas, aparentemente, han sucedido siempre y así lo reflejan las interminables referencias que encontramos a todas ellas en nuestra historia. ¿Todas las culturas han contado la misma mentira?

¿Todos los que decidieron inventarse una historia la imaginaron igual? ¿Existen

«elegidos» que realmente han tenido estas experiencias y son reales? ¿Ha sucedido algo en el cerebro de estas personas, en sus procesos, que ha desencadenado este tipo de experiencias?

Una de las cosas que en su día me apasionó en torno al estudio de las consecuencias de la fractura del cerebro y de la mente humana fue cuando tuve la sensación de que, posiblemente, era precisamente desde la comprensión de los síndromes que emergen de un cerebro en disfunción, que muchas de estas experiencias tan espectaculares podían ser explicadas. Ese día me propuse buscar, con la curiosidad de alguien que no cree, pero que quiere creer, experiencias que no pudiésemos explicar desde la disfunción neuronal. Hasta el día de hoy, en mi caso, no he encontrado ninguna. Y es que tal y como ilustra el cuadro de Francisco Goya, «El sueño de la razón produce monstruos».

Cuando un suceso puntual o cuando una enfermedad ensueña la razón, se alteran parte de los procesos que gobiernan la razón. Es entonces cuando la razón se adormila, y más allá de los típicos síntomas que cualquiera atribuiría al fallo del cerebro, como un trastorno del lenguaje o de la memoria, pueden aparecer otra infinidad de manifestaciones que en ocasiones adquieren el aspecto de todas estas experiencias sobrenaturales. Todas ellas, además de ser experiencias fascinantes que suscitan una inmensa curiosidad a quien las vive y a quien las conoce, no dejan de ser la forma mediante la cual una disfunción cerebral se expresa a través del comportamiento y, por tanto, intentar entender los mecanismos que las construyen no es otra cosa que intentar entender lo que le está sucediendo a ese cerebro.

Capítulo 11: El hombre que tenía miedo a dormir

HACE ALGÚN TIEMPO conocí a Marco, un hombre ya anciano, de ochenta años, que desde hacía una década convivía con la enfermedad de Parkinson. A pesar de que inicialmente los tratamientos farmacológicos sirvieron para minimizar al máximo todos sus síntomas, con el tiempo el curso inexorable del proceso neurodegenerativo que acompaña a esta enfermedad fue afectando de manera notable su capacidad cognitiva y su estado mental en general.

En la enfermedad de Parkinson, una proporción importante de pacientes desarrolla cambios cognitivos graduales que, inicialmente, causan pocos problemas que, posteriormente, etiquetaremos como un deterioro cognitivo leve y que, finalmente, se convierten en una demencia. El deterioro cognitivo leve y la demencia no son enfermedades, son síndromes que podemos encontrar en contexto de cualquier proceso que haya afectado al cerebro del individuo. Por deterioro cognitivo leve entendemos ese estado donde somos capaces de identificar, mediante las pruebas que realizamos, la existencia de un rendimiento cognitivo alterado en distintas áreas pero sin que ello traduzca en que la persona sea incapaz de gobernarse o de vivir de manera independiente. En contraposición, la demencia se define por la sucesión de un conjunto de alteraciones cognitivas cuya severidad imposibilita que la persona sea independiente. Habitualmente, el deterioro cognitivo leve es la antesala de una demencia futura. Esto resulta especialmente frecuente en contexto de las formas de deterioro cognitivo leve eminentemente amnésicas, es decir, con una clara afectación de la memoria. Cuando ellas aparecen, la posibilidad de que a lo largo del tiempo se desarrolle una enfermedad de Alzheimer es muy grande.

Pero en la enfermedad de Parkinson, el curso del deterioro cognitivo, la forma en que este progresa, es muy variable entre pacientes y, con independencia de que lleguen o no a desarrollar un deterioro cognitivo leve, no todos llegan a sufrir una demencia.

Marco había sido abogado y, tras jubilarse, había dedicado mucha parte de su tiempo libre a la lectura y al arte en general. Ahora resultaba evidente que había desarrollado múltiples signos de deterioro cognitivo leve que él, siendo plenamente consciente de lo que sucedía, vivía con una inmensa frustración y malestar. Además, había desarrollado mucha ansiedad. Sus movimientos ya no eran aparentemente normales gracias al

exquisito efecto que en muchas ocasiones ejercen los fármacos que se emplean para tratar la enfermedad de Parkinson. Ahora resultaba evidente un exageradísimo temblor en ambas manos, una marcha «congelada» a pequeños pasos, una notable inestabilidad y un rostro inexpresivo. Ya no lo podía disimular, y eso le generaba una enorme ansiedad a la par que le había llevado a permanecer mucho más tiempo del que le hubiese gustado encerrado en casa. Pero entonces, preguntándole cosas relativas a los motivos que él consideraba que alimentaban toda esa ansiedad, hizo referencia a algo muy interesante que le estaba pasando: —Doctor, me cuesta mucho dormir.

—¿Por qué cree que le cuesta dormir, Marco? ¿Es por la ansiedad? ¿Es porque no puede dejar de pensar cuánto le agobia todo esto del Parkinson?

—No, doctor, es porque tengo miedo a dormir.

—Vaya… ¿y qué es lo que le da tanto miedo a la hora de dormir?, ¿no despertar?

—No, doctor, es precisamente el despertar. Tengo miedo a despertar.

No es infrecuente que algunas personas con ansiedad puedan desarrollar, en el marco de algunas ideas irracionales, un miedo incontrolable que se alimenta de la posibilidad de dormir y no despertar jamás, de morir. Pero Marco sentía miedo por algo totalmente opuesto.

—¿Y por qué tiene miedo a despertar, Marco? ¿Qué le sucede cuando se despierta?

—No es el Parkinson, es otra cosa, es algo malo que se posa encima de mí y me paraliza.

Cuando despierto, muchas veces lo siento en la habitación, lo veo como una sombra y me paraliza, no me puedo mover. Quiero gritar y pelear para que se marche, pero no me puedo mover. Entonces esa sombra se posa sobre mi pecho, me lo aplasta y me cuesta respirar. Es solo una sombra, pero tiene forma humana. No llego a ver su cara, pero sé que es algo malo. Luego desaparece y me puedo mover. Es aterrador.

Efectivamente, la experiencia que refería Marco es aterradora, o al menos así lo cuentan los millones de personas que alguna vez la han tenido, y es que la experiencia de Marco constituye una entidad relativamente frecuente que suele suceder en contexto de lo que

denominamos *Parálisis del sueño.*

La parálisis del sueño es una entidad frecuente que muchas personas experimentarán en algún momento a lo largo de su vida, cuyas causas exactas se desconocen, aunque resulta evidente que suceden durante la transición de la vigilia al sueño o del sueño a la vigilia. Durante estos episodios, de corta duración, la persona se siente despierta y plenamente consciente de lo que está sucediendo a su alrededor, pero no se puede mover, está completamente paralizada. Como trastorno, la parálisis del sueño forma parte de lo que denominamos trastornos del sueño o parasomnias, y posiblemente tenga alguna relación con el fallo de determinados mecanismos que rigen el funcionamiento óptimo o normal de la fase REM.

En mi caso, solo he tenido una experiencia de este tipo, y fue durante la pandemia.

Recuerdo que no hacía mucho rato que me había ido a la cama y entonces sentí una sensación de «rotación» muy intensa. Literalmente era como si mi cuerpo estuviese dando vueltas encima de la cama. Esa sensación fue tan intensa que llegué a sentir las náuseas propias del mareo. Entonces quise sacar la mano por el borde de la cama en un intento por «frenar mi cuerpo y esa rotación», pero no pude mover el brazo. Así, durante los siguientes segundos, fui descubriendo que no me podía mover ni hablar.

Recuerdo que entonces sentí miedo mientras pensaba que o tenía una parálisis del sueño o estaba sufriendo un accidente vascular cerebral. Evidentemente, fue lo primero.

Despertarse paralizado posiblemente sea en sí mismo una experiencia muy agobiante e incluso aterradora, pero en contexto de una parálisis del sueño, puede suceder otro fenómeno que resulta extremadamente aterrador. Este fenómeno consiste en tener la sensación de que hay alguien, una entidad maligna, en la habitación mirándonos. Esta sensación puede adquirir matices mucho más complejos, tornándose en formas humanas que generalmente visten ropas de otras épocas, tornándose en animales, sombras o seres diabólicos. Durante esta experiencia alucinatoria, no solo la imagen y la parálisis resultan aterradoras, sino que suele acompañarse de una sensación de opresión en el pecho que muchas personas experimentan como si esa entidad maligna se les hubiese postrado encima. Es precisamente esta escena la que en su día ilustró perfectamente Henry Fuseli en su cuadro «La pesadilla».



Curiosamente, prácticamente en todas las lenguas conocidas existe una palabra que hace referencia a la entidad que aparece durante esta experiencia, una entidad diabólica, hombre o mujer, que aparece de noche, durante el sueño, que paraliza, asfixia o incluso llega a tener relaciones sexuales con la persona que las ve. En sánscrito, la palabra *Māra* hace referencia al verbo o acción de «quitar la vida» e identifica a toda una serie de demonios. De esta palabra proviene *mare,* que en inglés antiguo hacía referencia a los íncubos que se creía aparecían de noche para paralizar a sus víctimas mientras dormían. Estas «mare» nocturnas derivaron en la palabra *nightmare,* que en inglés significa «pesadilla». Pero como digo, existen palabras específicas en todas las culturas, algunas de ellas derivadas de *Māra* y otras completamente distintas, que hacen referencia al mismo fenómeno. Por ejemplo:

• En Estados Unidos y Canadá se conoce como *Old-hag* a la criatura sobrenatural que aparece cuando dormimos y que nos paraliza. Suele ser invisible, pero cuando se hace visible es frecuente verla sentada sobre el pecho de la víctima.

• En Turquía, el *Karabasa* es una entidad que aparece de noche, que sujeta a su víctima y que no permite que se mueva ni que respire.

• En China, el *Pinyin* significa literalmente «el fantasma que te aprieta el cuerpo en la cama».

• En Mongolia, *Kara Darhu* literalmente significa «La personificación oscura que te aprieta».

• En el Tíbet, *Dip-non* significa «oprimido por la sombra».

• En Nigeria, el *Ogun-oru* es un espíritu que aparece durante la noche, se posa encima del cuerpo y se infiltra en él.

• En Grecia, el *Varypnas* es la criatura fantasmagórica que intenta robar el habla de su víctima o que se sienta encima de ella para asfixiarla mientras duerme.

• En Cataluña, la *Pesanta* es un perro o gato gigante que de noche se cuela en la habitación de los que duermen para posarse sobre su pecho, asfixiarlos y provocarles pesadillas.

• En Cerdeña, el *Ammuttadori* es la criatura demoníaca que por la noche se sienta sobre el pecho de su víctima para asfixiarla, que la sofoca y que en ocasiones le araña la piel.

Y así, existe una inmensa lista de vocablos que hacen referencia o al ser diabólico o a la experiencia.

Pocas semanas después de que Marco me contase el motivo de sus miedos, otra persona me explicó un suceso muy similar. Ella, también aquejada por una enfermedad de Parkinson, de noche, en la cama, notaba cómo alguien se tumbada a su lado y ponía el brazo encima de su pecho inmovilizándola y dificultándole la respiración. No le podía ver, pero podía notar cómo el peso de ese cuerpo invisible hundía el otro lado de la cama, podía notar su presencia pegada a su cuerpo y el brazo sobre su pecho.

Evidentemente, en la habitación de Marco y en la habitación de esta señora nunca entró ningún ser diabólico. Pero como cualquier otra experiencia humana, es la experiencia misma y la forma en la que se vive lo que le da un sentido, lo que transforma. Para ellos, esas sombras y esa opresión eran reales, tan reales como el miedo que les hacían sentir.

Cuando nos sentamos frente a nuestros pacientes, podemos ver aquello que buscamos y, evidentemente, buscamos solo aquello que sabemos buscar. Si desconocemos la existencia de algo, es imposible que lo busquemos y, por tanto, es imposible que lo veamos. Solo observando con curiosidad, ingenuidad y mucha inquietud por saber podemos

llegar a encontrarnos con este tipo de historias que nos vienen acompañando desde que empezamos a ser lo que somos.

Capítulo 12: El *Doppelgänger*

EN MUCHAS DE las historias pertenecientes al saber popular y en abundantes obras literarias y películas se hace referencia al doble de uno mismo, al «sosias», un ser generalmente malvado, la cara opuesta del individuo de quien se desdobla. Eso es el

«Doppelgänger», una palabra de origen alemán que define un doble fantasmagórico y malo de uno mismo. Etimológicamente, la palabra proviene de *doppel* (doble) y *gänger* (andante), el que camina al lado, tal y como definió por primera vez el novelista alemán Johann Paul Friedrich Richter, más conocido como Jean Paul, en su novela *Bodegón de frutas, flores y espinas o vida conyugal, muerte y nuevas nupcias del abogado de pobres.* En dicha obra, el autor inventó la palabra *Doppelgänger* para referirse a un individuo que mantenía un inexplicable parecido físico con otro hasta el punto de ser indistinguibles.

Adrián era un joven de veintinueve años de edad cuando nos conocimos por primera vez. Un chico no muy alto, corpulento, de ojos grandes, igual que su sonrisa. En sus genes residía una mutación que había heredado de su padre. Específicamente, en el brazo corto del cromosoma 4, una secuencia de letras, de códigos, una lista de C, A y G, que en condiciones normales no debería repetirse más de veinticinco veces, en Adrián se repetía cuarenta y cuatro veces, igual que en su padre. Nuestros genes contienen los códigos, los programas, que sirven para fabricar proteínas, cuyas variadas funciones resultan esenciales para que nuestro cuerpo y mente se construyan tal como los conocemos. En ocasiones se producen pequeños fallos en estos códigos que no dan lugar a ningún problema, pero lamentablemente, en muchos casos, la consecuencia de estos fallos resulta devastadora.

Este era el caso de lo que llevaba implícita la mutación que Adrián había heredado de su padre, quien a su vez la había heredado de su madre, quien a su vez la debía haber heredado o de su padre o de su madre. El padre de Adrián, en esa época, vivía postrado en una cama, de un modo cuestionablemente reconocible como «vivir». En torno a los cuarenta y cinco años, el padre de Adrián había empezado a desarrollar toda una serie de cambios progresivos en su carácter. Era un hombre tranquilo, paciente y amigable que poco a poco fue

convirtiéndose en un ser irascible, agresivo e impaciente. Más tarde empezaría a caminar de manera inestable, de un modo que a cualquiera nos hubiese recordado el andar de un embriagado. Por aquel entonces solía hacer muecas y movimientos bruscos, repentinos e incontrolables con los brazos, el tronco y los pies.

Poco a poco, cada parte de su cuerpo fue viéndose gobernada por una incontrolable sucesión de movimientos anormales. Pero luego, conforme fue pasando el tiempo y la

demencia se fue apoderando de él, lo que antes era un sinfín de gestos sin sentido se convirtió en reposo, en quietud, en rigidez, en posturas fijas. Ahora, mudo, incapaz de poder comunicarse con un mundo que ya no podía entender, seguía existiendo postrado en una cama. El padre de Adrián, igual que su abuela, tenía la enfermedad de Huntington. Una enfermedad genética devastadora, una enfermedad a la que he dedicado prácticamente toda mi vida profesional.

Existen enfermedades genéticas donde resulta necesario que, para que estas se desarrollen, la persona herede sendas mutaciones genéticas de su padre y madre. En el caso de la enfermedad de Huntington, esto no sucede. Cada hijo o hija de una persona portadora de la mutación genética tiene un riesgo del 50% de heredar del progenitor afecto la mutación. Si ello sucede, indefectiblemente, en algún momento de su vida, más pronto que tarde, la persona desarrollará la enfermedad.

A diferencia de otros procesos neurodegenerativos, la enfermedad de Huntington debuta cuando la persona es joven, incluso muy joven, en ciertos casos la vemos hasta en niños. Se caracteriza por una muy variada constelación de síntomas progresivos de tipo psiquiátrico, de tipo cognitivo y de trastornos del movimiento, dentro de los cuales, los movimientos involuntarios cual danza sin sentido son los más comúnmente reconocidos. De ahí, de su similitud con una danza, resulta que a estos movimientos los llamemos *corea*, de la palabra griega *khoreia (χορεία)*, que literalmente significa «danza».

Una enfermedad genética que se transmite a lo largo de las generaciones en el seno de una familia y que destruye todo aquello que fue el individuo tiene obviamente unas consecuencias catastróficas en todos aquellos que se exponen a ella. Crecer con el miedo de portar la mutación cual veneno en la sangre, de no saber si el día de mañana uno dejará de ser quien era. Crecer viendo la incomprensión del mundo cuando este contempla los movimientos grotescos y la conducta absurda de alguien que antes era

«normal», sin poder entender ni cuándo ni por qué dejó de serlo.

Adrián había heredado la mutación de su padre y, por tanto, nadie podía evitar que el día de mañana desarrollase la misma enfermedad que generación tras generación había ido segando la existencia de sus antepasados. Conocer la causa genética de una enfermedad como esta permite realizar un procedimiento a través del cual se puede saber si una persona sana es portadora de la mutación que en el futuro dará lugar a la enfermedad. Obviamente, sumirse en este proceso tiene enormes implicaciones que trascienden lo médico. La decisión última de querer saber o no pertenece a los individuos con riesgo, a personas tan sanas como cualquier otra mientras la enfermedad no da la cara. Esta decisión intentamos siempre madurarla y reflexionarla explorando todos los significados que puedan existir dentro del sobre cerrado que algún día les

entregamos y que, de algún modo, contiene la respuesta a una parte esencial de su destino.

Adrián había decidido que mientras estuviese bien quería vivir su vida con absoluta normalidad pero que también quería ser participe del esfuerzo titánico que se realiza en torno al estudio de esta enfermedad y a la búsqueda de posibles soluciones. Por eso nos conocimos, porque quería implicarse en alguno de los proyectos de investigación que estábamos realizando en el hospital. Cuando le conocimos, era un chico totalmente normal que desplegaba una actitud sumamente madura y valiente en todo lo relativo a su forma de entender su vida y la enfermedad que vendría. Trabajaba con niños con problemas de neurodesarrollo, le gustaban las artes marciales, tenía una pareja con quien convivía a la vez que hacía de padre de la niña que ella había tenido en una relación anterior. Adrián estaba bien, perfectamente bien.

Al año siguiente, Adrián volvió y nos contó que habían tenido bastantes problemas familiares y que todo ello había resultado sumamente estresante para él. Realmente eran problemas «serios», que tenían que ver con la custodia de la hija de su pareja y con una sucesión de situaciones sumamente desagradables. Por ello, se sentía triste, decaído, más ansioso y más pesimista. Pero prefirió no iniciar ningún tratamiento a sabiendas de que todo iba a mejorar. Efectivamente, las tan desagradables situaciones desaparecieron, pero no su malestar. Adrián volvió desesperado y roto en mil pedazos.

Había ido desarrollando una irritabilidad y una agresividad difícilmente controlables, tan difícil, que tenía miedo de poder hacer

daño a la hija de su pareja o a alguno de los niños con los que trabajaba. Su mente, su imaginación, se inundaba de escenas de una violencia extrema a la par que de una ira desbocada. Adrián tenía la sensación de que algo se lo estaba llevando, y obviamente sabía que el culpable más probable estaba en sus genes, pero no tenía movimientos anormales y cognitivamente estaba bien. Da igual, Adrián también sabía que, en muchos casos, los primeros indicios de esta enfermedad aparecen en forma de problemas de conducta o de salud mental, muchos años antes de que exista ningún movimiento anormal.

Evidentemente, ante una sintomatología tan compleja como la que Adrián refería se emplearon fármacos orientados a disminuir toda esa ira y agresividad, orientados a proteger a los de su entorno y a protegerle a él mismo. La violencia fue a menos, pero no la tristeza. Cuando volvió, la ayuda no nos la pedía por miedo a hacer daño a otras personas, nos la pedía por el miedo que tenía a hacerse daño a sí mismo, a quitarse la vida.

Descubrir que irremediablemente el mismo proceso neurodegenerativo que ha ido devastando a tu familia también formará parte de tu vida, puede en ocasiones destruir

cualquier atisbo de esperanza y, con ello, o por ello, una de las causas principales de fallecimiento en la enfermedad de Huntington es el suicidio, un suicidio que en muchos casos ocurre cuando la enfermedad aún está lejos, justo después de abrir el sobre y descubrir cuál es la realidad.

Conseguimos modificar este camino y Adrián fue abandonando estas ideas. Pero entonces aparecieron algunas sensaciones que nunca antes había tenido. Primero fueron las presencias. Adrián explicaba que frecuentemente notaba a alguien detrás de él, una sensación muy física que le obligaba a girarse para mirar y descubrir, siempre, que no había nadie. Este fenómeno se denomina «alucinaciones de presencia» y es muy frecuente en personas con enfermedad de Parkinson. En ellas, como veremos más adelante, pueden ocurrir un sinfín de experiencias sensoriales complejas que merecen un capítulo aparte.

—¿Qué es lo que notas, Adrián? ¿Sientes a una persona? ¿Sabes quién es? ¿Dónde la sientes?

—Es una presencia que me acompaña, es como si un fantasma caminase a mi lado, pero justo detrás del hombro. No es algo desagradable, no me da miedo, me parece curioso…

será que ya me estoy volviendo loco.

A las pocas semanas, Adrián tuvo otra experiencia. En más de una ocasión tenía la sensación de sentir que estaba en un lugar distinto, alejado de su cuerpo físico. Veía el mundo desde sus ojos y sus ojos estaban donde estaba su cuerpo, pero él tenía la sensación de estar apartado de ese cuerpo. Más tarde, esta sensación se transformó en una experiencia mucho más elaborada y compleja, pero que tampoco le generaba ningún temor. Esta vez, de noche, en varias ocasiones, tenía esta misma sensación de estar en un lugar distinto a su cuerpo físico, pero ahora se podía ver. Su cuerpo estaba inerte, durmiendo, tumbado en la cama, y él se podía ver a si mismo ahí abajo como si estuviese flotando en el techo. Era una imagen estática y no había ningún tipo de control ni de interacción. Igual que sucedía se desvanecía y volvía a ver el mundo desde el lugar que realmente ocupaba tumbado en la cama.

Pasaron tres meses desde que Adrián nos contó esta última experiencia hasta que volvió completamente desesperado. Su preocupación era extrema. ¿Qué había pasado en esta ocasión?

—En ocasiones, cuando estoy teniendo sexo con mi novia, de pronto «él» me echa, me saca del cuerpo. Entonces vuelvo a verme desde arriba, desde el techo, como cuando me

veía dormido. Pero ahora el que está abajo se lo monta con mi novia y yo no puedo hacer nada por evitarlo.

Y yo añadí:

—Entonces, Adrián, ¿quién es «él»? ¿Quién te echa?

—Él es yo, Saúl, ¡pero no soy yo! ¡Yo estoy viéndolo desde fuera y él se porta mal, es agresivo con ella!

Durante estas experiencias, Adrián podía ver desde fuera cómo su cuerpo físico cobraba consciencia propia, una consciencia que no podía gobernar desde las alturas, una consciencia que convertía a su doble en algo maligno, que se volvía sexualmente violento contra su novia. Y esta violencia era real, puesto que cuando «volvía», se encontraba a su novia empujándole, separándole de su cuerpo mientras le gritaba:

«Pero ¿¡qué haces!?».

Adrián se había topado con su *Doppelgänger*, un doble malo e

incontrolable de sí mismo a quien también vio cuando, viajando en metro, le sacó de su cuerpo para que pudiese ver cómo mostraba una erección a las chicas del vagón que, evidentemente, le miraron con asco cuando puedo volver.

Era una experiencia brutal que yo nunca antes había podido escuchar de la mano de un paciente, y mucho menos de una persona portadora de la mutación que causa la enfermedad de Huntington. Por el motivo que fuese, la enfermedad había empezado a dañar todo un conjunto de estructuras que no son las que suelen verse comprometidas en las fases más iniciales de esta enfermedad. Por ello, Adrián estaba presentado una sintomatología extraordinariamente atípica y espectacular como forma de presentación de su enfermedad.

Estas experiencias, el verse a sí mismo desde lo alto contemplando el cuerpo dormido en la cama, se denominan autoscopias, y posiblemente sean en contexto de determinadas formas de epilepsia donde se encuentran con mayor frecuencia. A diferencia de las autoscopias, donde uno se ve y se reconoce, donde uno se siente fuera de ese cuerpo suyo que reside en la cama, en las *heautoscopias* la reduplicación de uno mismo adquiere consciencia propia y se contempla como un extraño. Quizá por ello las personas que desarrollan fenómenos de heautoscopia, que ven a su *Doppelgänger,* hablan siempre de ese cuerpo físico en tercera persona, «el otro, el que me echa».

La primera vez que vimos a Adrián, motivados por su interés en participar en proyectos de investigación, le realizamos una prueba mediante la cual podemos cuantificar el metabolismo de glucosa en el cerebro o cómo el cerebro funciona empleando glucosa.

Ahora, en contexto de esta sintomatología tan espectacular, repetimos el mismo estudio y pudimos constatar cómo en un corto periodo de tiempo toda una serie de regiones del cerebro que juegan un papel esencial en dotarnos de la consciencia del lugar en el que estamos, de la sensación del yo, se habían eminentemente desintegrado.

Nunca había visto un caso como el de Adrián y, posiblemente, nunca lo volveré a ver.

Nuevamente, su historia nos volvió a mostrar que los estereotipos o las generalidades en cuanto al aspecto prototípico de las enfermedades en ocasiones son solo esto, generalidades, y que estas pueden adquirir formar tan complejas y caprichosas como sea el proceso letal que va sucediendo de base.

Las enfermedades neurodegenerativas, por definición, no son estáticas, son progresivas.

Aquello que un día predomina, con el tiempo cambia de aspecto o deja de existir para dar paso a otro síntoma. Esto tiene sin duda consecuencias terribles, puesto que estas enfermedades siempre van a peor. Pero a veces este cambio de un síntoma por otro es un alivio, en ocasiones desaparece aquello que te atormenta para dar paso a algo quizá peor para los demás, pero no para quien lo vive. De este modo, tras varios meses sumido en el caos, Adrián empezó a desarrollar una florida sintomatología psicótica.

Era incapaz de salir a la calle sin usar unos auriculares que disimulasen las voces que no podía dejar de escuchar. Tampoco era capaz de salir sin taparse parte de la cara con una capucha negra con la que trataba de evitar cruzar su mirada con las infinitas miradas de todos aquellos extraños que él creía que le estaban observando. Llegó todo esto y despareció el *Doppelgänger* para nunca más volver. Mucha de la sintomatología claramente psicótica que ahora presentaba se pudo controlar con medicación, pero se pagó un precio. Adrián ya no era ese chico vivo y alegre que una vez vino a nosotros lleno de energía con ganas de hacerle frente a esta enfermedad. Su padre falleció y Adrián no sintió nada. Dejó de trabajar y tampoco sintió nada. Su enfermedad ya había hecho acto de presencia y ya había recorrido suficiente camino como para transformar para siempre el que un día había sido Adrián, alguien tan especial, tan único, que llegó a conocer a su *Doppelgänger*.

Capítulo 13: Fantasmas cruzando las paredes y los absolutos desastres

EXISTEN CONDICIONES MINORITARIAS, raras, que jamás deberían ser invisibles puesto que, por más atípicas que sean, existen, y ello significa que hay quien las padece a la par que significa que hay quien las llora desde fuera.

Menospreciar la posibilidad de que estemos delante de algo absolutamente improbable o simplemente no considerar ciertas posibilidades porque lo remoto de las mismas las hace casi imposibles o inexistentes en nuestro repertorio interno de posibles causas nunca debería ser el motivo de nuestros errores.

Teresa era una mujer relativamente joven, de sesenta y tres años cuando acudió a mi consulta acompañada de su hija. Como en otras ocasiones, Teresa no tenía ningún antecedente médico relevante o de interés para lo que ahora contaban. En los ojos de su hija podía ver una mezcla de miedo y de extrañeza. No le convencían las explicaciones que les habían dado y ella, que llevaba muchos años conociendo a la mujer que tenía al lado, sabía que estaba pasando algo y que ese algo no podía ser bueno.

Dos meses antes habían acudido a urgencias cuando Teresa, de un modo repentino, casi de la noche a la mañana, empezó a tener experiencias extrañas, algunas de las cuales resultarán familiares a los lectores. Teresa siempre había sido una mujer ansiosa, o al menos así se definía ella misma, pero no se reconocía cuando intentaba recordar la experiencia que la llevó al hospital. Su hija trató de resumirlo:

—Llevaba un par de días más intranquila de lo normal y enfadándose por cualquier cosa. Entonces es cuando se desorientó, como que no sabía dónde estaba.

¿Qué podía significar «desorientarse» en palabras de su hija? En ocasiones es importante que hagamos un esfuerzo por ahondar en el significado exacto que puede haber detrás de las palabras con las que los familiares o los pacientes nos intentan describir lo que ha pasado. A fin de cuentas, la terminología médica o científica no forma parte del conjunto de palabras que habitualmente emplean las personas, y por eso no resulta infrecuente que usen de un modo distinto ciertos conceptos a como los usaríamos nosotros, o que detrás de una palabra intenten expresar una idea, o una experiencia, o un síntoma distinto. Así es como pude entender que la desorientación a la

que hacían referencia era una paramnesia reduplicativa del hogar, algo que ya comentamos en un caso anterior. Teresa empezó a sentir y a tener la más absoluta convicción de que la casa donde vivía era una casa idéntica a la suya que alguien había construido y decorado de la misma manera para convencerla de que estaba en su casa.

Pero Teresa, por algún motivo, sabía que esa no era su casa. Durante el transcurso de esta experiencia, como es esperable, como nos pasaría a cualquiera si de pronto descubriésemos que de algún modo nos han trasladado a una imitación de nuestra casa, Teresa se puso extremadamente nerviosa e irritable. Cuando el cerebro intenta dar sentido a lo que siente, en ocasiones encuentra explicaciones que nos pueden parecer absurdas. Desde fuera, todos creemos que, si viviésemos una experiencia similar, rápidamente entenderíamos que

nos está pasando algo grave. El caso es que prácticamente nunca es así. Como dije, el sueño de la razón produce monstruos, precisamente porque no hay razón. Sin razón, las explicaciones se tornan ambiguas o fantasiosas. Por eso Teresa no supo ver que le estaba pasando algo y solo pudo creer que su familia le quería hacer daño.

En contexto de toda esa agitación y «desorientación», su hija llevó a Teresa a un hospital y solicitó que la viesen de manera urgente los profesionales de psiquiatría. Y así fue.

Exploraron a Teresa y le hicieron un TAC cerebral. Las imágenes mostraron algunas, pocas, lesiones de naturaleza vascular. Tan pocas que, en realidad, lo único que había era lo que conocemos como *infarto lacunar*, un tipo de accidente cerebrovascular isquémico que deja lesiones pequeñas, de no más de 15 milímetros. Por lo que fuese, este pequeño infarto ocupaba una región un tanto indefinida del lóbulo frontal de Teresa. Resultaba sumamente improbable que esta lesión fuese la responsable de los síntomas que había desarrollado, pero el personal médico que la atendió supuso que en realidad debían existir más lesiones vasculares poco visibles en el TAC y que, por tanto, Teresa estaría presentando síntomas incipientes de algún tipo de problema vascular. Se equivocaron.

Cuando conocí a Teresa ella no tenía la impresión de haber desarrollado problemas cognitivos relevantes. Muchas veces, cuando una persona presenta cambios cognitivos significativos secundarios a un proceso que ha dañado su cerebro, o bien los minimiza o simplemente no los reconoce. Este fenómeno no es una «negación» ni una mentira, es un síntoma, es la pérdida de consciencia sobre el propio déficit, algo que denominamos técnicamente *anosognosia* y que a lo largo de la exploración desenmascaramos cuando, con independencia de la impresión subjetiva de «todo está bien» que nos cuenta el paciente, objetivamos una infinidad de anomalías. ¿Sería cierto que no tenía problemas cognitivos o era anosognosia?

Realmente esto no era lo que más preocupaba a Teresa ni a su hija. Les preocupaba que su casa seguía siendo un lugar extraño, pero más aún les inquietaba que desde hacía algunas semanas Teresa veía a sus padres sentados en el sofá. Estaban quietos, inertes, sin hablar y claramente eran ellos, vestían como ellos, siempre igual. El problema es que los padres de Teresa habían fallecido mucho tiempo atrás.

—Veo fantasmas, Doctor. Veo a mis padres sentados en el sofá. Están allí sin hacer nada, sin hablar, sin mirarse. ¡Pero es que llevan años muertos, Doctor!

Y no solo estaban sus padres:

—Además, Doctor, veo a otras personas. No sé quiénes son porque no tienen rostro.

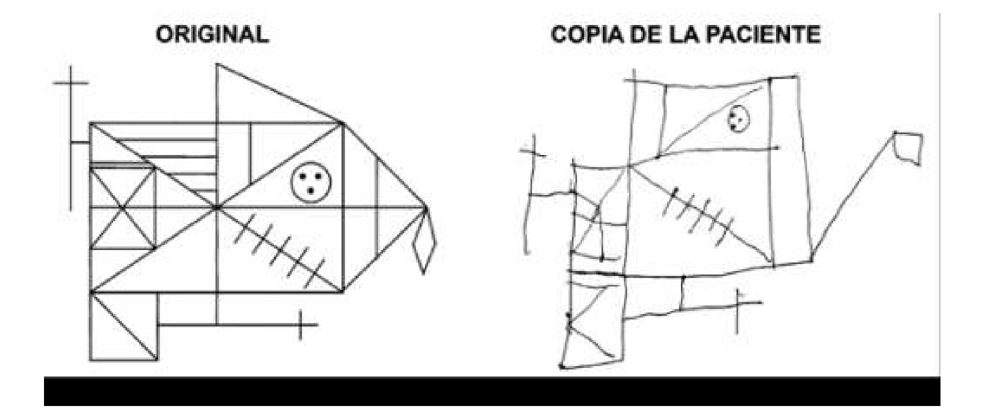
Tampoco tienen manos ni pies, van cubiertas con una tela blanca y aparecen por cualquier rincón de la casa atravesando las paredes.

Existen distintos procesos neurodegenerativos, algunos de ellos frecuentes, que pueden asociar este tipo de síntomas. El problema con el caso de Teresa es que, según su hija y según ella misma, todo esto había sucedido muy rápido y estaba empeorando de forma muy veloz. Ahora ya no eran solo los fantasmas y esa casa extraña. Teresa se sentía más lenta, especialmente de un lado del cuerpo, se tropezaba constantemente y había tenido varias caídas. Además, aunque no fuese especialmente consciente de ello, su habla resultaba extraña, articulaba mal y con un acento extraño.

Ya conté en la narración de otro caso cuán frecuente resulta que en muchas ocasiones las familias hayan ido normalizando esos pequeños e insidiosos, pero progresivos e imparables, cambios que acompañan el curso natural de un proceso neurodegenerativo.

En consecuencia, muchas familias hablan de «hace poco tiempo» cuando en realidad estamos hablando de meses o incluso de años. Es especialmente importante insistir en ello y explorarlo. Las implicaciones de un proceso lentamente progresivo son muy distintas de las de algo que aparece de pronto o que progresa demasiado rápido. Por eso insistimos, damos ejemplos, intentamos volver a múltiples situaciones del pasado, pero no, en el caso de Teresa todo parecía indicar que había empezado hacía muy poco tiempo y que había empeorado mucho durante las últimas semanas.

Cuando la exploré pude constatar que estaba francamente desubicada y que su capacidad para aprender información era muy deficitaria, no solo por lo poco que aprendía sino porque lo aprendido, como si no supiese dónde guardarlo o como si no tuviese dónde guardarlo, se esfumaba de su memoria a los pocos minutos. Su memoria inmediata, su capacidad para, por ejemplo, repetir una secuencia ascendente de número o incluso de manipular mentalmente el orden de los números, estaba intacta. Si yo le



decía: «5 – 8 – 4», ella lo podía repetir. Si añadía más números y le decía: «6 – 4 – 2 – 9», ella lo podía repetir. Si le pedía que me dijese en orden inverso la secuencia «5 – 4 – 1 –

9», ella podía responder: «9 – 1 – 4 – 5». En contraposición, era incapaz, totalmente incapaz, de realizar ningún tipo de operación matemática, ni en papel, ni de memoria.

Fuese simple o compleja, fuese un «100 - 7» o un «¿cuántos huevos le quedan a Susana si tenía 12 y ha regalado 3?». No lo podía hacer.

Le pedí que copiase una de esas aparentemente complejas figuras que tantas veces utilizamos en contexto de la exploración neuropsicológica. El resultado final, la forma del dibujo que ella hizo copiando un modelo, el conjunto de elementos, se parecía al modelo original, pero faltaban detalles, como si no viese la forma completa. Además, dedicó más de doce minutos a realizar un dibujo que debería haber podido hacer en menos de dos. En parte, porque empleó una estrategia horrible para realizar la copia y, en parte, porque mirando sus ojos mientras realizaba la tarea, uno tenía la impresión de que no era capaz de escanear correctamente el dibujo en todo su conjunto. De hecho, sus ojos hacían espontáneamente movimientos extraños, especialmente uno de ellos, algo parecido a como si su ojo izquierdo se pusiese bizco.

Le mostré distintos objetos superpuestos unos encima de los otros. Habitualmente, los pacientes que presentan problemas relativos al procesamiento visual de los objetos no llegan a poder percibir correctamente y discriminar figuras superpuestas, dando lugar a

formas de *agnosia* visual que definen distintos tipos de dificultades en el reconocimiento de estos objetos. Pero Teresa los reconocía sin dificultad. En cambio, era incapaz de localizar un objeto en el espacio, de saber si estaba en la misma posición, más arriba o más abajo. También era incapaz de reconocer la orientación de ciertas figuras o líneas.

No tenía dificultades imitando determinados gestos que yo realicé con mis manos ni tampoco ejecutando los gestos que definen ciertas acciones, como el saludo de un soldado o la secuencia de actos con la que representaríamos el encender una vela con una cerilla. Tampoco tenía problemas para denominar o para encontrar el nombre de

ciertos objetos que le fui presentando, pero en cambio, cuanto más compleja o infrecuente fuese la palabra, más le costaba articularla. Finalmente, cuando le pedí que ejecutase una secuencia donde ir uniendo con una línea, siguiendo un orden ascendente, distintos números distribuidos a lo largo y ancho de una hoja de papel, se perdió tratando de encontrar el número que seguía al anterior, a pesar de que los tenía delante. Nuevamente, como ya había visto durante la copia de la figura, parecía como si la manera que tenía de escanear el contenido de esa hoja fallase, igual que cuando posiblemente había fallado tratando de escanear la figura compleja que le había mostrado anteriormente.

De manera global, muchos de los síntomas o de las dificultades que presentaba Teresa podrían haberse enmarcado dentro de distintos procesos neurodegenerativos frecuentes. Muchos de los síntomas, sí, pero el modo en que habían ido apareciendo, cuáles fueron los primeros y cómo habían progresado rápidamente, no, no era algo esperable en ninguna enfermedad frecuente.

Todo ese conjunto de manifestaciones sugería que, por algún motivo, algunas zonas del cerebro especialmente dedicadas a procesos visuales y espaciales se habían ido estropeando siguiendo un curso rápidamente progresivo. Posiblemente ello explicase el carácter visual, alucinatorio y fantasmagórico de los primeros síntomas, del mismo modo que podría explicar esa inmensa dificultad para realizar operaciones aritméticas, por ubicar objetos en el espacio o por rastrear visualmente una escena.

Era evidente que el problema de Teresa no tenía nada que ver con esa pequeña lesión vascular que vieron en el TAC durante su ingreso, pero también era evidente, desde mi punto de vista, que Teresa no tenía una enfermedad frecuente como pudiese ser una enfermedad de

Alzheimer o una demencia con cuerpos de Lewy. En realidad, atendiendo a toda esa historia, al conjunto de síntomas y a la velocidad de progresión, yo tenía en mi mente una idea acerca de cuál podía ser el problema de Teresa. Esa idea tenía un nombre que a todos los que nos dedicamos a este tipo de enfermedades nos genera terror.

Programamos una visita con Neurología para la siguiente semana, pero antes Teresa sería visitada en otro centro. Al principio de su historia, cuando su hija dudó del diagnóstico inicial, buscó una segunda opinión en muchos centros. Nosotros fuimos uno de los que respondió, pero también les habían dado cita en otro centro muy reconocido en Barcelona por su trayectoria en enfermedades neurodegenerativas.

No me pareció mal y su hija se sentía más tranquila. La visita con nosotros ya la tenía programada y contar con una segunda opinión o incluso recopilar más información

podría ser útil. Mi sorpresa llegó cuando, a los pocos días, me llamó la hija de Teresa afirmando no entender nada.

—Doctor, fuimos al otro centro y nos dijeron que mi madre tiene seguro una enfermedad de Alzheimer. Nos dijeron también que lo que explica no son alucinaciones, sino que precisamente porque tiene Alzheimer y falla su memoria, vive en el pasado y por eso cree ver a sus padres o una casa distinta.

No soy alguien a quien le guste crear polémica ni cuestionar las opiniones de los demás, menos aún cuando son colegas de profesión. Pero, en esta ocasión, lo que la hija de Teresa me contaba me pareció una de las estupideces más grandes que haya podido escuchar a lo largo de mi carrera. Quizá no sabíamos lo que tenía Teresa, tal vez esa terrorífica palabra compuesta que resonaba dentro de mi cabeza no era el diagnóstico, pero lo que tenía absolutamente claro, sin ningún tipo de duda, es que Teresa no tenía una enfermedad de Alzheimer.

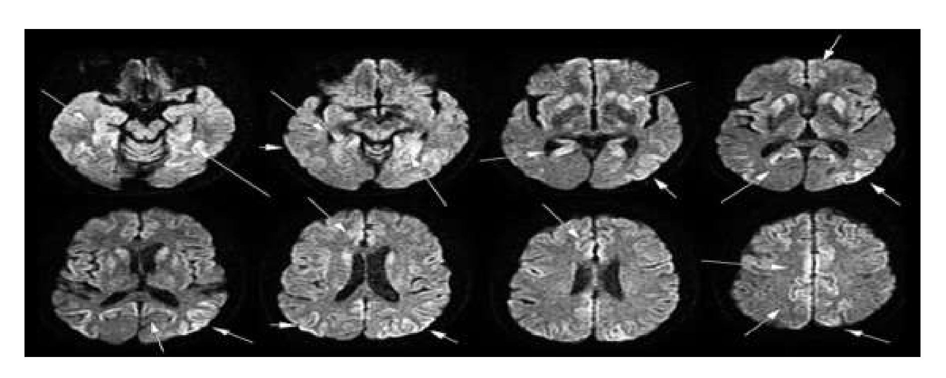
Habían pasado nueve días cuando Teresa volvió a visitarnos. Esta vez tenía cita con el neurólogo, con el Doctor Kulisevsky, a quien considero no solo una de las mentes más brillantes en el mundo de la neurología, sino también mi mentor. El Doctor Kulisevsky es alguien muy meticuloso en las exploraciones, que suele dedicar el tiempo necesario para desenmascarar todo aquello que, a través de los síntomas neurológicos, le permita dar con la causa definitiva del problema. Por ello, me sorprendió mucho cuando, a los cinco minutos de haber empezado su visita con Teresa, llamó a la puerta de mi

despacho y me pidió que le acompañase.

Allí estaban sentadas Teresa y su hija. Esta vez, el miedo no estaba solo en los ojos de su hija. Una expresión cercana al terror que me resultaba asquerosamente familiar, aunque solo la había visto una vez en mi vida, inundaba el rostro de Teresa. Entonces el Doctor Kulisevsky se dirigió a mí:

—Fíjate, Saul, tiene una clara inestabilidad de la marcha, una ataxia, es incapaz de andar con un pie delante del otro, no consigue señalar con su dedo mi dedo y después tocarse la nariz, en sus ojos aparecen movimientos intrusivos y tiene mioclonías, muchas mioclonías.

El Doctor Kulisevsky pidió a Teresa que extendiese los brazos con las palmas de las manos mirando hacia abajo y que separase los dedos. Entonces aparecieron un centenar de pequeñas sacudidas que iban moviendo sus dedos y sus manos. Eran mioclonías, esos movimientos, esos espasmos involuntarios, breves y rápidos.



De modo que teníamos delante a una persona que había desarrollado un cuadro rápidamente progresivo, que había debutado en forma de múltiples visiones de características paranormales, incluyendo el ver a sus padres fallecidos y a los fantasmas sin rostro atravesando las paredes. Luego, se habían ido añadiendo otros problemas que debían guardar igualmente relación con el compromiso de regiones cerebrales íntimamente relacionadas con el procesamiento visual y espacial. Finalmente, se había trastornado su marcha y su coordinación, y todo ello había sucedido a lo largo de un periodo de unos cuatro meses. Posiblemente solo existían dos opciones, dos explicaciones a lo que le sucedía a Teresa y una era terrible, el más absoluto de los desastres. De confirmarse, ni nosotros ni nadie podría hacer nada por ella.

Hicimos una nota para que la hija de Teresa acudiese a un centro de referencia donde atendiesen con carácter urgente a su madre. Era necesario ingresarla y realizar un seguido de pruebas que facilitarían

poner nombre a su problema, pero que lamentablemente no permitirían curarla. El estudio de resonancia magnética fue en sí mismo revelador y lamentablemente confirmó ese nombre compuesto que tras la primera visita yo escuchaba en mi interior. En la resonancia magnética de Teresa se apreciaban múltiples lesiones hiperintensas, que especialmente ocupaban amplias zonas posteriores de su cerebro, pero que igualmente afectaban múltiples regiones de su corteza y distintas estructuras subcorticales. Esas hiperintensidades, su forma y su distribución, esos «ribones corticales» (señalados en la figura) resultan muy característico de un tipo de enfermedad. Teresa había tenido una terrible mala suerte, padecía una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva muy minoritaria.

Tan minoritaria que suele encontrarse en no más de una persona por cada millón de habitantes. Teresa padecía una forma esporádica de enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

Esta enfermedad forma parte de lo que denominamos enfermedades priónicas y demencias rápidamente progresivas. Lamentablemente, son enfermedades que siempre conllevan un desenlace fatal al que se llega en un muy corto plazo de tiempo. La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob se hizo bastante conocida hace algunos años en contexto de la denominada «Crisis de las vacas locas», que se originó en el Reino Unido como consecuencia del consumo de carne de vacuno contaminada y que dio lugar a un notable incremento en la prevalencia de casos de personas afectadas por esta enfermedad. Las enfermedades priónicas son transmisibles y, por ello, el contacto con la sangre de una persona que las padece puede infectar a otra. A pesar de ello, son muy pocos los casos que suceden como consecuencia de transmisión de enfermo a persona sana. En otros casos se desencadenan por la existencia de una mutación genética y, finalmente, la mayoría de casos son esporádicos, suceden sin más, fruto de la más terrible de las malas suertes.

En el caso de Teresa, su enfermedad afectó inicialmente toda una serie de regiones del cerebro que, tal y como había anticipado, juegan un papel esencial en todo lo que tiene que ver con el procesamiento visual y espacial. Precisamente, esta forma de presentación de esta enfermedad es una de las más atípicas de la misma y se denomina variante de Heidenhain de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

Recuerdo perfectamente que, cuando el propio Doctor Kulisevsky, tras hacerme pasar a su despacho y tras ilustrar los síntomas de Teresa, me dijo que perfectamente podía ser lo que finalmente fue, Teresa nos preguntó acerca de lo que le pasaba y si se iba a poner bien. Lo hizo con el terror en su rostro, una expresión de la que, como he adelantado, ya había sido testigo años atrás cuando me encontré con el primer y único caso de Creutzfeldt-Jakob que había visto hasta ese momento. Y es que algunas de las contracciones musculares que asocia la enfermedad hacen que el rostro de los afectados adquiera el aspecto de la expresión del miedo. Supongo que será esto, o quizá sea porque algo dentro del individuo ya sabe que algo terrible está sucediendo.

Cuando un paciente que desconoce que padece una de las enfermedades más terribles que existen te pregunta con miedo acerca de lo que le pasa y, forzando una sonrisa, añade un «¿van a curarme, verdad?», el mundo se parte por la mitad. Ellos no lo saben, pero hablamos de un periodo de entre semanas y pocos meses de continuo empeoramiento hasta la muerte. Nada se podrá hacer, nada en términos médicos, en términos de curar.

Teresa lo hizo, lo preguntó. Entiendo que en un momento así no tiene ningún sentido decir la absoluta verdad. Ese momento llegará, pero no era entonces. Supongo que en todos los trabajos que implican la atención de personas que padecen suceden cosas que no cuentan los manuales. Muchas de estas cosas son nuestras reacciones, aquellas para las cuales no existen «guías clínicas» que las recomiendan, pero que aparecen espontáneamente no por ser neuropsicólogos, médicos, enfermeros o auxiliares, sino porque somos humanos.

Cuando Teresa hizo la pregunta, lo único que supe hacer fue arrodillarme delante de ella y acariciar sus brazos mientras con una sonrisa, sintiéndome un vil mentiroso, le dije que estuviese tranquila y que haríamos todo lo posible por ella. Yo sabía que era imposible, yo sabía que ni nosotros ni nadie podía hacer nada para que un terriblemente rápido proceso neurodegenerativo acabara durante las siguientes semanas con la persona que teníamos delante. Y así fue.

Esa tarde volví a casa impactado y terriblemente enfadado. Impactado tras haber vuelto a toparme con esta enfermedad y con esa expresión de miedo. Terriblemente enfadado por no llegar a entender cómo o por qué alguien aparentemente experto en enfermedades neurodegenerativas había podido confundir la enfermedad de Teresa

con una enfermedad de Alzheimer. Solo quería pensar que no había intereses, que no se trataba de seguir hinchando las cifras de personas con un diagnóstico de Alzheimer con tal de incrementar las cifras de participantes en ensayos clínicos para esta enfermedad.

Pero en el fondo me costaba encontrar otra explicación puesto que, en definitiva, acercarse al diagnóstico de Teresa era tan simple como escucharla a ella, a su hija y explorarla correctamente.

Gracias allí donde estés, Teresa, por la brillante lección.

Capítulo 14: Otras historias de apariciones y fantasmas

COMO YA EXPLIQUÉ en un caso anterior, en la enfermedad de Parkinson podemos encontramos, con suma frecuencia, que los pacientes desarrollen todo tipo de alucinaciones visuales. El proceso de muerte neuronal que acontece en la enfermedad de Parkinson resulta indisociable de la presencia de una forma anormal de una proteína denominada alfa-sinucleina, que conforma lo que llamamos cuerpos de Lewy. A lo largo de proceso neurodegenerativo que acompaña a la enfermedad de Parkinson, estos cuerpos de Lewy van ocupando distintos espacios en el cerebro, interfiriendo su óptimo funcionamiento y dando lugar a los distintos síntomas que nos vamos encontrando.

Existe una enfermedad similar a la enfermedad de Parkinson, donde la presencia de estos cuerpos de Lewy afecta desde el inicio a múltiples y extensas áreas cerebrales, comprometiendo particularmente regiones frontales y posteriores. Esta enfermedad se caracteriza por un cuadro de demencia que más tarde asocia síntomas como los de la enfermedad de Parkinson y se denomina demencia con cuerpos de Lewy. En ambas entidades, quizá porque en las dos existe un proceso de daño mediado por la alfa-sinucleina que tal vez va comprometiendo de manera similar algunos circuitos cerebrales específicos, el desarrollo de alucinaciones visuales forma parte del complejo sintomático habitual.

De manera prototípica, la fenomenología más frecuente de las alucinaciones que encontramos en este tipo de pacientes oscila entre las formas menores y poco estructuradas hasta las más complejas y animadas. Dentro de las alucinaciones menores se incluyen las sensaciones de presencia, generalmente en la espalda o a un lado, la visión de sombras sin forma en la periferia del campo visual, la

distorsión de formas y las pareidolias. Como alucinaciones complejas, pueden aparecer todo tipo de elementos sumamente ricos en detalles, tales como animales, objetos, personas, multitudes, monstruos, seres fantásticos, *etc.* Estos fenómenos, cuando generalmente debutan en forma de alucinaciones menores o menos complejas, se reconocen como irreales por parte de quien las vive, pero frecuentemente, conforme progresan en complejidad, el paciente va perdiendo la consciencia de que aquello que ve es irreal, y pasa a integrarlo dentro de su mundo. Un detalle curioso tiene que ver con la vivencia subjetiva que tienen muchas de las personas que desarrollan este tipo de alucinaciones.

Sorprendentemente, en muchos caso, las alucinaciones no causan un gran malestar o estrés en quienes las tienen. Es algo que sorprende, porque incluso cuando hablamos de

alucinaciones menores no deja de ser peculiar que alguien que constantemente nota una presencia que le acompaña no se sienta profundamente perturbado por esta sensación.

A pesar de ello, también es cierto que en muchos casos en los que las alucinaciones han cobrado un carácter sumamente complejo y se ha perdido la consciencia de lo que son, una alucinación, pueden resultar extraordinariamente perturbadoras.

Así, en torno a las alucinaciones, en esta ocasión voy a permitirme el lujo de no hacer referencia a un caso en particular, sino a algunas de las múltiples experiencias alucinatorias que hemos podido encontrar en contexto de muchos de nuestros pacientes aquejados por una enfermedad de Parkinson o por una demencia con cuerpos de Lewy.

Tal y como puntualicé al inicio de este capítulo, la forma, la fenomenología, el aspecto que adquieren muchas de estas alucinaciones, adquiere los matices de muchas de esas historias narradas desde el plano de lo sobrenatural. Dado su carácter repetitivo y transcultural, uno podría pensar que quizá el contenido de estas alucinaciones se nutre de los elementos culturales que nos rodean, y por ello van adquiriendo formas similares con independencia de quién o de dónde sucedan. Pero en realidad, a mí me gusta más pensar que ocurre lo contrario, y que el imaginario colectivo se ha nutrido de experiencias que narraron personas aquejadas de este tipo de enfermedades cuando nadie tenía el conocimiento para dar una explicación racional al fenómeno.

Sea como sea, todas ellas constituyen, a mi modo de entender, un

fascinante museo de lo peculiar, una colección de algunas de las consecuencias más sorprendentes que un cerebro en fracaso es capaz de provocar. Y así, para ilustrar todo ello a modo de

«pequeña colección» de fascinantes historias en torno a las alucinaciones, me permito enumerar algunos casos que me sorprendieron:

• En una ocasión, una señora de unos sesenta y cinco años afectada por la enfermedad de Parkinson me contó que, cuando se miraba al espejo, el reflejo que aparecía no era ella, sino el de su madre, ya fallecida tiempo atrás. Cuando yo le pregunté por su parecido con su madre, me dijo: «Imagínese, yo me parezco a mi padre y en nada a mi madre, y aun así me miro y ella aparece al otro lado del espejo». Esta misma mujer veía, dentro de las gotitas de agua que se quedaban colgadas del grifo del baño, rostros de personas encarceladas dentro de esas gotas de agua.

• Un hombre que había trabajado como panadero en un conocido convento de Cataluña y que padecía un deterioro cognitivo asociado a una enfermedad de Parkinson me contó cómo en una ocasión, estando solo en casa, vio llegar por el jardín un séquito de doce frailes sin piernas ni rostro que entraron a su casa y se sentaron en la mesa del

comedor sin hablar. Ante el desconcierto, el paciente dispuso platos de comida para cada uno de los frailes que, de pronto, desaparecieron.

• Un hombre relativamente joven que padecía una forma genética de enfermedad de Parkinson veía con frecuencia deambulando por su casa a la muerte tal y como icónicamente la podríamos representar, con su chilaba negra y una enorme guadaña.

Además, posteriormente su casa se llenaría de pequeños enanitos que iban saltando de un lado al otro.

• Otro hombre, también afectado por la enfermedad de Parkinson y que estaba desarrollando un severo deterioro cognitivo, vivía constantemente perturbado porque cada día, cuando miraba las sábanas de su cama sin hacer o la ropa tirada en el suelo, veía cuerpos muertos, asesinados, llenos de sangre. Entonces apartaba las sábanas o movía la ropa y estos desaparecían. El miedo era real, a pesar de que mantenía cierta consciencia en lo relativo a la naturaleza alucinatoria de esas imágenes. Por ello, pensando en si un día esta consciencia desparecía, se había anotado en múltiples hojas de papel que mantenía pegadas en distintos rincones de la casa una nota: «Son alucinaciones, no hay nadie muerto, puedes estar tranquilo, luego desaparecerán».

• En muchas, muchísimas ocasiones, los pacientes con enfermedad de Parkinson ven *preidolias*. Las pareidolias son ese fenómeno perceptivo a través del cual vemos un león en las nubles o, más fácilmente, una cara en algo que no es una cara. Muchas personas afectadas por el Parkinson presentan como primera manifestación de una alucinación visual menor, fenómenos recurrentes de pareidolias. Miren donde miren, ven caras o animales. Las han visto en el suelo, en las hojas de los árboles, en las manchas de la ropa… Curiosamente, en muchos casos, nosotros no podemos verlas, pero cuando les pedimos a los pacientes que nos enseñen dónde las ven, efectivamente, con esfuerzo, llegas a percibir una cara. Es como si parte de la enfermedad desbocase una forma de imaginación que les permite construir con suma facilidad esas ilusiones visuales.

• Las alucinaciones de presencia también son sumamente frecuentes. En muchos casos los pacientes nos explican que notan una presencia humana detrás. En ocasiones, la interpretan como si un ángel los acompañase. En otras ocasiones, la presencia no se siente detrás sino en algún rincón de la habitación. A esta sensación de que hay alguien más en casa se la llama *Phantom boarder illusion*, y es frecuente encontrarla en personas afectadas por una demencia con cuerpos de Lewy.

• En una ocasión, un hombre también afectado por una enfermedad de Parkinson me explicaba cómo, estando en la ducha, veía una silueta humana situada claramente detrás de la cortina. Al retirarla no había nadie, al volverla a correr, la silueta reaparecía.

• Una mujer relativamente joven, también afectada por una enfermedad de Parkinson y que había perdido a su hijo en un accidente pocos años antes, me contó una de las experiencias alucinatorias más complejas que me han podido explicar. En sus propias palabras: «Yo iba por la calle y pasé por delante del bar Zurich, al lado de la plaza Cataluña de Barcelona. Entonces miré las ramas de unos árboles y allí arriba, sentado, mirándome y riendo, estaba mi hijo. Él no hacía nada, estaba tranquilo, solo me miraba.

Lo curioso es que yo no veía esa imagen de mi hijo en la rama desde mis ojos, sino que yo estaba sentada en una mesa del bar Zurich y desde allí me veía a mí misma varios metros más adelante, mirando las ramas de los árboles y viendo a mi hijo».

• Las alucinaciones, a pesar de tener un carácter eminentemente visual, en ocasiones se acompañan de experiencias relativas a otras modalidades sensoriales como puede ser el tacto. Algunos pacientes realizan movimientos repetitivos con los dedos que asemejan estereotipias motoras sin propósito. Si les preguntas, te cuentan que lo que están haciendo es tratar de quitarse unos hilos que ven y que sienten enrollados entorno a sus dedos. En otros casos, los matices de la experiencia multisensorial son aún más complejos. En una ocasión, un paciente convivía desde hacía meses con la alucinación de un niño que permanecía encima de su hombro y que le tocaba la cara, las orejas y la boca. El hombre, además de ver al niño, podía notar perfectamente cómo esas pequeñas manos estiraban sus orejas, sus labios o frotaban sus ojos.

• En nuestro cerebro existen zonas con un nivel de especialización para determinados procesos muy precisos. Este es el caso, por ejemplo, del giro fusiforme facial, una zona que en caso de lesionarse da lugar a un tipo de agnosia visual denominada *prosopagnosia*, donde la persona es capaz de reconocer cualquier objeto, pero no puede ver un rostro humano. Recuerdo a varios pacientes, también con enfermedad de Parkinson, que explicaban cómo en algunas ocasiones, al mirar a las personas que veían por la calle, podían ver sus manos, su cuerpo, sus pies, su ropa, pero al mirar su rostro veían una piel lisa, sin ojos, sin nariz, sin boca y sin facciones.

• Generalmente, los fenómenos alucinatorios suceden en forma de elementos que aparecen en un contexto que ocupa el paciente. Por ejemplo, si pensamos en la alucinación de un perro, el paciente podría ver pasar por el comedor de su casa un perro. Lo que no es tan frecuente es cuando la alucinación modifica completamente todo el entorno donde está inmerso el paciente. Este tipo de alucinaciones

donde el paciente queda inmerso en un entorno que no existe suelen corresponder a lo que denominamos *alucinosis peduncular*. Recuerdo el caso de una demencia con cuerpos de Lewy que vi recientemente donde el paciente cada día vivía un gran problema. Solía sentarse a mirar la televisión y entonces, sobresaltado, en algún momento le decía a su esposa: «¡Y ahora qué hacemos! ¿Cómo vamos a salir de aquí? ¿Cómo volvemos a

casa?». Lo que le sucedía era que repentinamente se veía inmerso dentro del programa de televisión que estaba viendo. De este modo, si estaba mirando un concurso, de pronto él estaba dentro del concurso y su entorno era igual que el que aparecía en el plató de televisión. De manera similar, otro paciente con una demencia con cuerpos de Lewy explicaba cuánto le sorprendía estar paseando por Barcelona y, al cruzar una plaza determinada, ver cómo toda ella se transformaba para recuperar el aspecto que había tenido hacía muchos años. Entonces, los edificios eran otros, la gente iba vestida con trajes antiguos y aparecían carruajes tirados por caballos.

Aunque las alucinaciones tengan un carácter visual, posiblemente un mecanismo esencial para que todos estos fenómenos se desarrollen no tiene tanto que ver con la descomposición del sistema visual, sino, en parte, con la disfunción de distintos sistemas atencionales. De hecho, hemos podido constatar experimentalmente que, si manipulamos externamente el modo en cómo le llegan al cerebro determinadas sensaciones, podemos inducir alucinaciones de presencia y que cuando determinadas redes que sustentan distintos tipos de atención fracasan, emergen alucinaciones visuales. Esta idea de las redes atencionales me resulta particularmente interesante. Es posible que no explique todo el mecanismo, pero sí una parte, al menos aquella que tiene que ver con el desarrollo de formas menos elaboradas de alucinaciones.

Cuando centramos nuestra atención hacia algo que nos interesa, cuando orientamos nuestros recursos cognitivos a algo en concreto, como por ejemplo leer este texto, utilizamos un sistema atencional que se sustenta gracias a la coactivación concertada de un conjunto de estructuras que conforman lo que llamamos *Red atencional dorsal*. Esta red, nos permite desplegar un tipo de atención a través de la cual podemos acceder al significado de aquello que observamos. Gracias a ella, al ver estas palabras las podemos descodificar y comprender igual que al mirar un coche pasar podemos saber que es un coche. Varios casos atrás hablé acerca de cuán hostil había sido el medio en el cual nuestra especie se desarrolló y acerca de cómo de relevante había sido

desarrollar estrategias que garantizasen la supervivencia en dicho medio. Ser únicamente capaces de procesar un solo tipo de estímulo, de centrar la atención en una única cosa, nos hubiese hecho tremendamente vulnerables al ataque de cualquier potencial predador que se ubicase fuera del campo visual o atencional. Por este motivo disponemos de un recurso alternativo que se mantiene activo mientras estamos utilizando nuestra red atencional dorsal. Este recurso alternativo lo conforma un conjunto de estructuras que a su vez forman un sistema que denominamos *Red atencional ventral*.

A diferencia de la red dorsal, el sistema ventral no es capaz de acceder al significado de lo que procesa, simplemente se mantiene alerta. Si este sistema detecta algo que le resulta relevante, propiciará que de manera involuntaria se reoriente el sistema atencional dorsal hacia este elemento relevante a efectos de evaluarlo. Pero incluso para no perder tiempo, posiblemente antes de que el sistema dorsal haya podido atender al suceso e identificarlo, nuestro sistema ventral ya habrá desencadenado una serie de procesos que habrán dado lugar a una conducta de seguridad. Por ejemplo, en alguna ocasión todos hemos esquivado un tortazo contra la puerta de un armario abierta o contra el canto de una estantería o la rama de un arbusto. Lo hemos hecho rápido, demasiado rápido, sin llegar a ver realmente qué era lo que estábamos esquivando. Lo hemos hecho porque nuestra red atencional ventral procesó ese elemento. Finalmente, el ser humano dispone de otro tipo de atención, aquella que orientamos hacia nuestro interior, nuestra vida íntima, hacia nuestras ideas o sensaciones. Cuando estamos en un reposo relativo, cuando no nos centramos en lo que sucede fuera, sino que meditamos internamente, tanto la red atencional dorsal como la ventral se desactivan y dan paso a otro conjunto de estructuras que conforman lo que denominamos *Red neuronal por defecto*. Esta red por defecto jamás funciona al unísono con la red dorsal o con la red ventral. Nuestro sistema atencional no nos permite atender a lo de ahí fuera y a lo de dentro a la vez, y cuando nos parece que lo hacemos, lo que está sucediendo en realidad es que estamos alternando la activación de una y de otra red. La red neuronal por defecto participa tanto en el acceso al significado y al conocimiento adquirido a través del cual somos capaces de reconstruir nuestros recuerdos, así como en la construcción de los mundos de fantasía que solo nosotros somos capaces de fabricar con nuestra imaginación. Esta relación imposible entre una red que mira hacia dentro y dos redes que miran hacia fuera es la forma natural de funcionar.

Hace pocos años, dos grupos de investigación distintos, entre los cuales se encuentra el nuestro, pudimos demostrar que, en los

pacientes con enfermedad de Parkinson y alucinaciones visuales, este sistema de redes atencionales funciona de un modo aberrante. Los datos de imagen que pudimos obtener ilustraron que, en determinadas ocasiones, los pacientes no activan su red atencional dorsal para procesar, atender y dar significado al mundo que están viendo. Por lo contrario, parece que usen su red ventral para realizar un trabajo para el cual no está diseñada, puesto que, a través de ella, no podemos acceder al significado de lo que vemos. Además, cuando esto sucede, se constata un dialogo que debería ser imposible entre esta red atencional ventral y la red neuronal por defecto, una red que debería estar absolutamente inactiva, una red capaz de llenar nuestra mente de imágenes imposibles. Por todo ello, parece que, de algún modo, uno de los mecanismos esenciales para que aparezcan estas escenas visuales imposibles que de pronto se desvanecen podría tener mucho que ver con cómo un sistema atencional primitivo alimenta su ceguera, su nula capacidad para el

reconocimiento y para la atribución de un significado, del mundo de fantasía que habita en el interior de todos nosotros.

Paralelamente, otro proceso a tener en cuenta cuando intentamos desarrollar modelos para comprender la construcción de las alucinaciones tiene que ver con el modo en que construimos la realidad que sentimos y percibimos. El mundo externo resulta sumamente complejo en cuanto a estímulos y detalles. Es un entorno imposible de ser procesado al completo y, de hecho, no lo hacemos cuando percibimos, lo que hacemos es construir el escenario más probable. De algún modo, cual mecanismo probabilístico, nuestro cerebro se anticipa a la realidad externa a efectos de facilitar su procesamiento y comprensión. Sin haber realizado un análisis profundo, utiliza conocimiento previo para reconstruir la realidad. Así, aunque resulte un tanto complejo de asumir, la realidad que vemos y sentimos es en parte única para cada individuo, puesto que ha sido reconstruida empleando los «a prioris» de cada uno. Un ejemplo de este fenómeno lo vemos en el efecto placebo, cuando una sustancia sin ningún principio activo ejerce un efecto sobre el organismo, como por ejemplo disminuir el dolor o mejorar el estado de ánimo. Este fenómeno fisiológicamente constatable resulta en gran medida como consecuencia de cómo este sistema de reconstrucción de la realidad utiliza elementos tales como las expectativas o el conocimiento previo para atribuir significado a lo que estamos sintiendo.

Esta idea nos aporta un modelo conceptual a tener en cuenta para explicar las alucinaciones. En cierto modo, resulta plausible pensar

que parte del fenómeno reside en el fallo o fracaso de este sistema de reconstrucción de la realidad. Así, cuando vemos de refilón nuestra chaqueta en el colgador, este sistema usa el conocimiento previo para rápidamente inferir que se trata de una chaqueta. Pero si este sistema fallase y seleccionase otros elementos de nuestro conocimiento durante el proceso de atribuir significado a lo percibido, ¿qué veríamos?

Capítulo 15: Mi propio «Hannibal Lecter»

LOS ASESINOS, LOS maltratadores, la gente que hace el mal, esos monstruos que desearíamos que solo existiesen en las películas, lamentablemente están en ellas porque forman parte de nuestra realidad. Todos estos casos hablan de un grupo extremadamente heterogéneo de individuos para los cuales existe una infinidad de condicionantes que pueden estar detrás de su comportamiento. Estos casos no tienen nada de sobrenatural, son la realidad cotidiana del mundo en el que vivimos, pero en ocasiones el cómo o por qué han sucedido se acompañan de un innegable halo de misterio.

Y así, en torno a alguien que hizo algo terrible, sucedió una de las situaciones más grotescas que haya vivido en el plano de lo profesional, algo que ocurrió cuando yo aún era un estudiante en prácticas.

En aquella época, yo vivía pegado a la neuropsicóloga que se ocupaba de todos los casos que llegaban al hospital y que requerían ser explorados. Recuerdo que cuando empecé mi larga rotación con ella, llegué con la cabeza llena de todas estas historias que me parecían imposibles y que en distintas ocasiones había leído en forma de casos clínicos en los libros de todos esos autores que me fascinaban. Recuerdo también cuán impresionante fue darme cuenta a los pocos meses de que había tenido ya la oportunidad de toparme con muchos de los síntomas que pensaba que nunca vería y que creía que solo existían en los artículos de todos esos autores.

Entonces llegó una interconsulta de psiquiatría. A veces los pacientes no llegaban citados a las consultas externas de neurología, sino que eran personas que estaban ingresadas en el hospital por algún motivo y que los profesionales que llevaban el caso solicitaban una exploración neuropsicológica. Esta vez se trataba de un hombre que mantenían aislado en la sala de pacientes agudos de psiquiatría. Lo único que sabíamos de él era que había intentado asesinar a su esposa

y que era un prestigioso médico forense retirado. Es entonces cuando pensé: «¡Hannibal Lecter!», ese elegante y perturbado personaje que Anthony Hopkins representa en *El silencio de los corderos.*

El acceso a la sala de agudos de psiquiatría no es como el acceso a cualquier otro pabellón. Por razones obvias existen medidas de seguridad adicionales. No porque las personas afectadas por enfermedades psiquiátricas sean peligrosas para los demás, sino precisamente porque se les intenta proteger a ellos mismos de algunas de las conductas

terribles que podrían realizar sobre su propia persona. Por ello, el acceso es restringido y solo es posible empleando un código en un teclado situado al lado de la puerta o después de que, desde dentro, a través de la pequeña ventana circular que separa dos mundos diametralmente distintos, el personal de seguridad te dé acceso. Desde fuera, la imagen de lo que sucede dentro siempre resulta impactante. El aspecto que cobran algunas enfermedades psiquiátricas no es bonito de ver, menos aún cuando sabes que, detrás de esos pasos lentos, de esos cuerpos inertes frente a una pared, de esa risa sin motivo, de esas muecas o de esos gestos repetitivos, hay una persona como tú.

Era un hombre de mediana edad, no la recuerdo exactamente, pero sería la que corresponde con alguien que ya se ha jubilado. Tampoco recuerdo su nombre, pero le podemos llamar Martín. Lo que sí recuerdo perfectamente es que, por algún motivo, había conseguido vestir distinto al resto de internos. Nos encontramos frente a frente en una sala carente de todo, una mesa, dos sillas y una espantosa luz blanca. Él me estaba esperando, sentado tranquilo al otro lado de la mesa luciendo un elegante batín de seda color vino. Siempre recordaré lo desconcertante y desafiante que me resultó ese primer contacto y sus primeras palabras:

—¿Así que un joven neuropsicólogo? ¿Y qué tienes pensado hacer conmigo? ¿Tal vez pasarme un MMPI, o me harás una exploración neuropsicológica completa? ¿Crees realmente que soy un demente?

No supe responder. Solo alcancé a mirarlo y a pensar que nada en su aspecto o en su conducta parecía corresponder a lo que uno esperaría ver en una persona enferma. No allí, no en el hospital, no al otro lado de la mesa frente a mí, con su media sonrisa y su batín de seda. Pero el día que la policía entró en su casa las cosas fueron distintas, y dudo mucho que entonces los agentes tuviesen la impresión que yo estaba teniendo en ese momento. Se lo encontraron desnudo, orinando en las paredes del pasillo de su casa mientras iba caminando con un cuchillo

en la mano.

Hacía ya algunos meses que había ido elaborando un flagrante delirio. Su esposa también era médico, cardióloga. En casa tenía instrumental médico propio de los cardiólogos y en alguna ocasión llevaba consigo los aparatos de monitorización llamados Holter, un sistema que permite registrar, durante veinticuatro seguidas, los ritmos cardiacos de la persona que lo porta. Posiblemente las ideas de extrañas de Martín habían empezado tiempo atrás. El caso era que se había ido convenciendo de que su esposa traficaba con drogas y formaba parte de un complejo entramado de bandas criminales vinculadas con la mafia. Afirmaba que en múltiples ocasiones ella recibía llamadas y visitas de personajes extraños que eran parte de esta red criminal. En algún momento, él había descubierto, al desmontar los Holter que su mujer tenía en

casa, que dentro guardaba droga. Él sabía que ella lo sabía y, si ella lo sabía, tarde o temprano lo sabrían lo demás. Por todo ello la tenía que matar, para protegerse.

La ideación delirante solemos encontrarla en el marco de los episodios psicóticos. Estos pueden ocurrir como forma de presentación de una enfermedad mental como la esquizofrenia, pero también los podemos encontrar asociados a procesos tóxicos, abuso de drogas y a múltiples enfermedades del cerebro. En el delirio, la persona puede construir toda una serie de ideas elaboradas y complejas que resultan claramente imposibles o absurdas a ojos de los demás, pero que son la más absoluta verdad para quien las vive. Son parte de estas ideas, la convicción de que alguien les sigue, de que otros pueden acceder a sus pensamientos y controlarlos, de que se han escondido micrófonos para espiarlos, de que son capaces de ver y comprender mensajes ocultos que nadie más puede encontrar y un largo etcétera.

Por suerte, los planes orquestados por la mente de Martín fracasaron y el intento de asesinato de su esposa quedó solo en eso y en múltiples cortes que no resultaron fatales.

Pero mucho tiempo antes de que sucediese este episodio tan desagradable y de que la policía se encontrase a ese entonces irreconocible prestigioso forense deambulando desnudo por su casa, muchas cosas habían ido cambiando lentamente en la manera de ser y de comportarse de Martín, cosas que su familia refería como «conductas desconcertantes».

Martín, el Doctor Martín, era un hombre elegante, limpio, ordenado y

sumamente educado que poco tiempo después de la jubilación empezó a estar más irritable y a ser menos cuidadoso con el aseo personal. Como en una infinidad de ocasiones, su esposa pensó que la jubilación estaría detrás de esos cambios. A fin de cuentas, Martín había dedicado toda su vida al trabajo que ya no realizaba y realmente, sin ese trabajo, Martín no tenía muchas cosas que hacer. Pero con el paso del tiempo se añadió la impaciencia, mucha impaciencia. Esta tranquilidad que siempre lo había caracterizado se había esfumado completamente y ahora era incapaz de tolerar el hecho de tener que esperar.

A ello se le sumaba que solía contestar mal o incluso dirigirse de manera prepotente, desafiante o agresiva a personas que no conocía pero que le molestaban. Ahora Martín ya prácticamente nunca se quería asear, se enfadaba por todo y bebía alcohol como nunca antes.

Pero esa maldita necesidad por minimizar lo obvio, quizá con el único afán de proteger o protegernos a nosotros mismos de la realidad, seguía sirviendo para justificar la conducta de Martín, con los típicos: «Será la jubilación», «Será que llevan toda la vida juntos y ya están cansados». Puede que estas justificaciones tranquilizasen a la familia de Martín, pero ya no tenían ningún tipo de sentido cuando llegaron los

comportamientos más desconcertantes y extraños. Martín empezó a beber a todas horas enormes cantidades de agua, tanta como podía. Se llenaba la boca, tan llena que no podía evitar escupirla contra las paredes mientras gritaba, para seguidamente volver a beber una y otra vez. En ocasiones, especialmente de noche, se le encontraban caminando a cuatro patas por la casa o dando vueltas encima de la cama jadeando, bebiendo agua y más agua mientras entre sorbos afirmaba estar muerto.

Obviamente, cuando el comportamiento de Martín alcanzó estas cotas, su esposa quiso llevarlo al médico, pero él se negó. ¿Quién iba a cuestionar al Doctor Martín si se sentía perfectamente bien y afirmaba que todos mentían cuando le contaban las cosas que hacía?

Y allí estábamos los dos, uno frente al otro. Él mirándome tranquilo y sereno, transmitiendo una calma totalmente desconectada y descontextualizada de la realidad que nos mantenía cara a cara. Una tranquilidad absolutamente patológica, una tranquilidad que ninguno de nosotros tendría si nos viésemos encerrados en un pabellón de agudos psiquiátricos por haber intentado matar a alguien. Pero a Martín eso le daba igual.

Martín no era Hannibal Lecter, ni tampoco era un asesino, ni alguien que hubiese querido hacerle daño a nadie. No mientras fue él. Todos los estudios que se hicieron y los posteriores seguimientos demostraron que Martín padecía una variante conductual de una demencia frontotemporal. Como ya expliqué al inicio de este libro repasando algunos casos, en la variante conductual de la demencia frontotemporal se produce una disfunción y atrofia progresiva que suele comprometer distintas regiones del lóbulo frontal, especialmente de una zona que denominamos, por su ubicación, región ventromedial. Precisamente porque la región ventromedial juega un papel muy relevante en el sustento de la conducta volitiva, de la conducta social, de la empatía, del autocontrol y del autogobierno, esta enfermedad asocia cambios conductuales progresivos en el carácter, en el humor, en la manera de relacionarse y de empatizar, que fácilmente pueden confundirse, al principio, con otras entidades. En algunos casos predomina una apatía, un retraimiento social y un aplanamiento emocional, en otros predomina la desinhibición, la irritabilidad, la pérdida de la empatía, la conducta motora repetitiva y estereotipada o los cambios flagrantes en la conducta alimentaria.

Sea como sea, a un desastre de la magnitud de lo que pudo haber sido aquello a donde la enfermedad de Martín lo arrastró no se llega nunca de la noche a la mañana. Siempre son cambios lentos, progresivos, que van adquiriendo muchos de los matices que definen algunas de las conductas más desagradables a la par que habituales que lamentablemente encontramos en el seno de muchas relaciones. Son cambios en la

personalidad del individuo que unos banalizan, mientras otros los normalizan e incluso justifican, que se toleran desde dentro con toda la resignación, dolor y silencio del mundo. El silencio de la vergüenza, del querer evitar que se sepa lo que de puertas adentro sucede en casa, de querer evitar que el mundo conozca cómo es hoy aquel que conocieron ayer, el silencio de la incomprensión, del «¡No mujer, esto que le pasa es normal a su edad y además lleváis toda la vida juntos! ¡No seas exagerada!».

Evidentemente, pueden existir y, de hecho, existen una infinidad de factores distintos a una enfermedad neurodegenerativa que están detrás de cambios conductuales similares a los que en algún momento presentó Martín o que están incluso detrás de algunas de las conductas más deplorables que pueda realizar un ser llamado humano. En los actos de maldad, en muchos de los actos de violencia, de crueldad, de abuso o de malos tratos que a diario inundan nuestras pantallas, que sepamos, no hay una demencia frontotemporal, ni una enfermedad

neurodegenerativa detrás. Desde nuestra obligación y responsabilidad a la hora de intentar comprender y explicar los mecanismos que residen detrás de toda forma de conducta humana, debemos considerar todo aquello que de un modo u otro sabemos que puede estar detrás del comportamiento. Por ello, con independencia de que evidentemente todos los esfuerzos deban centrarse en las victimas y en la prevención, precisamente por ello, guste o no a determinados posicionamientos ideológicos o teóricos, asumir la posibilidad de la enfermedad mental o de la enfermedad neurodegenerativa en algunos de estos casos no es otra cosa que asumir la realidad que nos define. Es lo que debemos hacer para descifrar algo que aún no somos capaces de descifrar en su totalidad y para anticiparnos y prevenir posibles consecuencias devastadoras para el individuo y su entorno. Sin hacerlo, sin asumir esta responsabilidad con el rigor que merece y desde el conocimiento actual, sin mejorar nuestra capacidad de diagnóstico temprano de este tipo de procesos neurodegenerativos, difícilmente podremos avanzar y difícilmente podremos evitar el innecesario e injustificable sufrimiento en soledad de quienes conviven con ello.

Cuarta parte: Palabras y conceptos

LA EXISTENCIA DE un sistema de códigos a través del cual poder transmitir nuestros conocimientos, ideas, intenciones a la par que incorporar todo tipo de conceptos que nos pueda transmitir un interlocutor externo define una característica excepcional e intrínsecamente humana: el uso del lenguaje tal y como lo conocemos.

Como proceso cognitivo, el lenguaje y el conjunto de sistemas que lo sustentan posiblemente sean de lo más complejo que haya ido construyendo el cerebro humano a lo largo de la evolución. Por ende, su exploración, determinar a través del estudio exhaustivo de las múltiples particularidades que acompañan y que definen el lenguaje en su conjunto cuándo existe una anomalía, qué tipo de anomalía es, que módulos implicados en la construcción del lenguaje pueden estar afectados y que tipo de enfermedad o alteración puede explicarlo es, según mi parecer, una de las tareas más complejas con las que nos encontramos en el ámbito de la exploración neuropsicológica.

Desplegar lenguaje de manera adecuada no solo refiere a poder hablar, poder escribir, leer o entender. El lenguaje y lo que sucede cuando lo usamos, va mucho más allá y determinadas anomalías pueden estar presentes y ser objetivables a ojos de quien presta la

atención suficiente y busca con la curiosidad y conocimiento suficiente, incluso cuando aparentemente el lenguaje parece normal.

Determinadas enfermedades que afectan al cerebro tienen consecuencias muy evidentes sobre la integridad del lenguaje. Este es el caso, por ejemplo, de los accidentes vasculares cerebrales o de los traumatismos craneoencefálicos que comprometen zonas críticas en la producción, en la comprensión o en otros procesos lingüísticos elementales. En estos casos, no resulta demasiado difícil objetivar rápidamente que la persona afectada habla mal, comprende mal, no puede leer, no puede repetir una frase o no puede denominar un objeto. Así son las afasias, las alteraciones del lenguaje como consecuencia del daño cerebral, que han sido objeto de un amplio y continuo estudio por parte de la neurología y de la neuropsicología. Pero como decía, el lenguaje y todo aquello que nos permite desplegarlo de manera adecuada tiene que ver también con otros procesos cuya alteración puede resultar menos evidente que lo que vemos cuando alguien literalmente ya no puede hablar, pero que, a su vez, pueden ser el indicio de una enfermedad.

En condiciones normales, descodificamos el significado de aquello que nos llega a través de los sentidos y que impacta en nuestro sistema lingüístico sin realizar ningún

tipo de esfuerzo consciente. Nadie que haya adquirido lenguaje puede no leer la palabra «casa» cuando la ve escrita ni puede no comprender el significado de «casa».

Además, si tuviésemos que leer en voz alta la palabra, ello no requeriría tampoco esfuerzo alguno para organizar el conjunto de movimientos gracias a los cuales podemos articular esta palabra. De hecho, las personas que están leyendo este libro acceden al significado que intento transmitir de manera automática conforme van leyendo y, más allá del sentido literal que transmiten algunas frases, automáticamente comprenden también el sentido metafórico cuando en algún momento así lo he buscado.

En algún lugar de los sistemas que configuran nuestra memoria reside el conocimiento semántico o conceptual. Algo así como un almacén al cual accedemos cuando nos topamos con determinados estímulos cuyas características resuenan de algún modo entre múltiples posibilidades, pero definen únicamente una de ellas: el significado de aquello que sentimos. Por ejemplo, nuestro sistema semántico nos permite acceder al significado de la palabra «casa» cuando nos exponemos a ella, sea en forma de un conjunto de letras, sea porque la

vemos como un dibujo. Este mismo sistema nos permite poder reconocer y nombrar un objeto que tocamos con las manos pero que no estamos viendo, por ejemplo, un peine. Además, accedemos con suma facilidad y extrema velocidad a este sistema y a otros que nos permiten, sin pensar, organizar y producir lenguaje siguiendo unas reglas, un orden, una gramática que no tenemos que revisar conscientemente.

Mas allá de las formas prototípicas de alteración franca del lenguaje que podemos encontrar en determinados contextos, son precisamente las no tan evidentes, las dificultades en estos procesos de acceso al significado del mundo, de las palabras, de los objetos y de los gestos, de facilidad en el acto motor del habla, de automatismo en la lectura o en la construcción de un discurso hablado, de velocidad en el acceso a las palabras que queremos usar y en la construcción de las frases, lo que puede estar sucediendo como consecuencia de formas iniciales de determinadas enfermedades.

Capítulo 16: Tendría que haber sido yo EXISTEN MUCHAS CIRCUNSTANCIAS en torno a cualquier trabajo que suponga exponerse con el sufrimiento ajeno a las que difícilmente nos podemos acostumbrar. Cuando empecé a dedicarme a este mundo, sentía una ingenua necesidad por ver síntomas cuanto más complejos mejor, sin ser consciente entonces de que la complejidad o la severidad de la enfermedad siempre se acompaña indefectiblemente del dolor de quien la sufre y de quienes la rodean. Con el tiempo me hice consciente de que esta exposición continua a formas de dolor que no te pertenecen pero que tienes enfrente termina dejando llagas difíciles de sanar en muchos rincones de nuestra propia vida. No existe un «no llevarse los problemas que ves a casa» y tampoco existe un «acostumbrarse a ello». De hecho, espero no acostumbrarme nunca, ni volverme neutro al dolor de los otros, puesto que considero que una parte esencial del trabajo que realizamos lo hacemos bien precisamente porque empatizamos con lo que estas viendo mucho más de lo que aparentamos.

De todas estas situaciones emocionalmente intensas que suceden en la intimidad de un despacho o de una conversación en el pasillo del hospital con un familiar, personalmente, nada me resulta más devastador e impactante que los gritos acompañados de llanto de un padre o de una madre. Es imposible acostumbrarse.

Miguel es un varón de cincuenta años a quien conocí después de que inicialmente fuese su padre quien pidiese visita privada conmigo. Ese día, cuando faltaba poco para que llegasen las fiestas de Navidad, me

encontré con un hombre que recuerdo que en ningún momento se quitó las gafas de sol dentro del despacho. Arrastraba una enorme preocupación en relación con su hijo, Miguel. Desde hacía aproximadamente un año tenía la impresión de que su hijo hablaba peor y de que él no se daba cuenta. Miguel era un empresario de éxito con una vida y una familia casi perfectas; los únicos problemas que había ido sufriendo tenían que ver con una ansiedad que debutó cuando era joven y que en ocasiones le jugaba malas pasadas, como cuando sentía terror por subir a un ascensor. Mas allá de eso, había crecido en el seno de una familia acomodada, había estudiado una carrera universitaria, se había casado, se había divorciado, no tenía hijos y vivía tranquilo, simplemente evitando de vez en cuando los ascensores.

Antes de que su padre empezase a preocuparse, Miguel terminó una relación con una chica con la que estaba saliendo y llegó el primer confinamiento. No estaba pasando por su mejor momento y, por ello, su padre pensó que quizá su impresión era un tanto

exagerada y que todo podría ser una consecuencia de la reciente ruptura, del confinamiento y de su ansiedad. Para mí, solo escuchando a al padre de Miguel, sin verle los ojos, resultaba difícil hacerme una idea de lo que podía sucederle a Miguel, si es que le estaba sucediendo algo. Su padre insistía, sin saber explicarlo demasiado bien, que notaban algo en el lenguaje. Era evidente que el intento por definir el problema estaba en parte condicionado por la enorme inquietud con la que su padre contaba la historia:

—No sé cómo decirlo, Doctor, está raro, habla raro, como si a veces le costase construir igual de bien que antes una frase.

Y pregunté:

—Pero ¿esto es constante? ¿Sucedió de golpe? ¿Le pueden entender? ¿Él se queja?

¿Tiene otros problemas?

—No sabría decirle, Doctor. Yo me di cuenta durante el confinamiento, pero quizá sí que está más despistado. A mí me da miedo que le esté pasando algo y es que, además, mi hijo es responsable de varias empresas familiares con muchos trabajadores y decisiones a su cargo.

Y añadí:

—Y las otras personas, ¿qué dicen? ¿Su madre?

—¡Uy, no! Su madre no sé si se da cuenta, espero que no, no quiero que se preocupe.

Esto tiene que quedar entre usted y yo. De hecho, mi hijo no soportaría tener una enfermedad, nadie lo puede saber, por eso he venido yo solo.

Realmente, escuchando el contenido de lo que su padre me contaba, el problema que refería y cómo lo definía, podían ser muchísimas cosas, muchas de ellas banales. Pero era un hombre de más de ochenta años que había insistido en verme de manera urgente, lo antes posible, para hablarme de su hijo, y que con una preocupación enorme y sin quitarse las gafas de sol, quizá para disimular unos ojos vidriosos, intentaba explicarme algo. Con esto era más que suficiente. Yo no conocía a Miguel, pero su padre, sí. Suficiente como para asumir que merecía la pena valorar lo que sucedía.

Siempre merece la pena.

Miguel vino acompañado de su padre unos días más tarde. Joven, elegante y aseado, se sentó frente a mí esbozando una sonrisa, y yo simplemente le pregunté qué tal estaba.

Entonces, escuchando las primeras palabras, elaborando su primer discurso, detecté al

instante el inmenso problema que teníamos delante. Me imagino que, de un modo parecido al intento por esconder sus lágrimas detrás de unas gafas de sol, su padre también había hecho un esfuerzo inmenso por esconder o por convencerse de que el problema no era tan grave. Cuando Miguel intentaba hablar y contarme algo, era incapaz de construir un discurso fluido. Por un lado resultaba evidente que tenía enormes dificultades para encontrar las palabras que quería utilizar; por otro lado, titubeaba, se quedaba pausado, lo volvía a intentar y entonces se enfadaba. Resultaba también evidente que Miguel era consciente de la inmensa dificultad que tenía para hablar.

—¿Cómo estás, Miguel?, ¿qué es lo que notas cuando intentas hablar?

—Bueno… es que… ahora… bueno… es difícil… difícil… o sea yo lo sé, pero es, es…

eeeeessss… a ver, me cuesta.

Miguel señalaba su cabeza y con una evidente expresión de enfado intentaba decirme, golpeteándose la frente con su dedo índice, que tenía las palabras dentro de la cabeza pero que no las conseguía sacar. Todo esto no había empezado cuando terminó su última relación ni al inicio del confinamiento. Realmente, él era consciente de que venían sucediendo algunos problemas desde hacía unos tres años, y cuando le preguntaba por qué motivos consideraba él que pudiesen estar detrás de estos problemas, lo atribuía todo a su ansiedad.

Miguel conseguía repetir una lista de números relativamente larga si solo tenía que hacer esto, repetirla. En cambio, si le pedía que reordenase los números en su cabeza, por ejemplo, que me los dijese en orden inverso a como yo se los había dicho, era absolutamente incapaz. Si le pedía que repitiese una palabra aislada, lo podía hacer sin aparente dificultad, pero si le pedía que repitiese una frase, el fracaso era desolador:

—Fíjate, Miguel, repite la frase que te voy a decir: «Solo sé que le toca a Juan ayudar hoy».

—Solo… Solo sé… No puedo.

—Vale Miguel, tranquilo, repite esta otra frase: «El gato se esconde debajo del sofá cuando los perros entran en la sala».

—Los gatos… perros… No puedo.

—Vale, Miguel, lo intentamos más fácil, repite: «El gato se esconde debajo del sofá».

—El gato se, el sofá… No puedo.

Todos somos capaces de repetir internamente las palabras, números o frases que escuchamos o que creamos. Si alguien nos da un número de teléfono y no tenemos dónde apuntarlo en ese preciso instante, somos capaces de ir repitiendo los números dentro de nuestra mente, manteniéndolos así «vivos», sin dejar que la limitada vida temporal de nuestra memoria inmediata acabe con ellos en forma de olvido. Esto lo hacemos gracias a lo que denominamos el *bucle fonológico,* y este bucle, este recurso tan nuestro, se había esfumando en Miguel.

Le mostré una lista de sesenta imágenes donde cada una de ellas representaba objetos conocidos, como un peine, una cama, un lápiz, un helicóptero, *etc.* Cometía todo tipo de errores. Sabía qué era lo que estaba viendo, sabía el significado del objeto, pero la palabra que salía de su boca era una transformación de la palabra correcta. Podía

cambiar de posición alguna letra, omitir alguna de ellas o transformarlo todo en algo parecido a la palabra original.

—¿Cómo se llama esto, Miguel? [mostrándole un helicóptero].

—Hetilo… no espera, licorto… hepicorteco.

Si le mostraba tres dibujos, donde dos de ellos tenían una relación semántica y le pedía me mostrase que dibujos tenía algún tipo de relación, no tenía ningún tipo de problema en resolverlo. Así, cuando le enseñé una vela, unas cerillas y una linterna, supo relacionar con toda normalidad la vela con las cerillas; del mismo modo que, cuando le enseñé una aguja, un dedal y un ovillo de lana, pudo relacionar sin dificultad el dedal y la aguja. Su conocimiento semántico en lo relativo a la información visual parecía estar, al menos, relativamente preservado, pero su sintaxis se hallaba profundamente alterada. Por ejemplo, si yo le decía: «El león se comió al tigre», y luego añadía: «¿Quién sobrevivió, Miguel?», él podía responder: «El león» o «No lo sé». Entonces le mostré una escena de playa relativamente simple donde aparecían varios personajes haciendo determinadas cosas tales como tomar el sol, leer o hacer un castillo de arena, además de elementos como el mar, el sol o unos pájaros. Le pedí que de la mejor manera posible hiciese una descripción de lo que estaba sucediendo en esa escena:

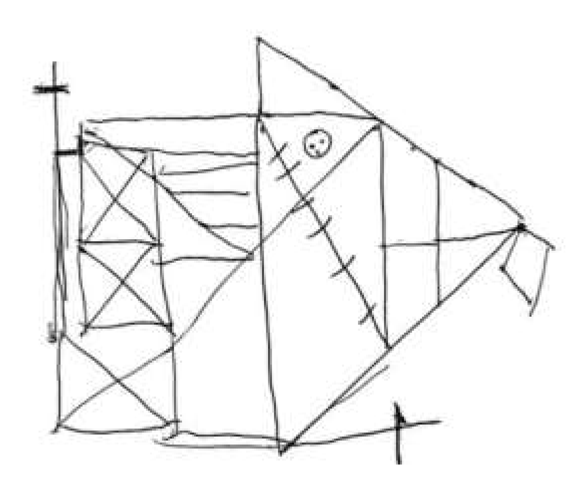


—Pues… aquí sol, aquí arena, esto… essssstoooo… bueno, aquí agua, un niño, el sol…

Era algo extremadamente pobre, un mero listado de cosas sueltas lleno de pausas y de errores, un discurso que recordaba al de un niño nombrando lo que ve. Teníamos un enorme problema, lo sabía desde que Miguel había empezado a hablar y todo lo que íbamos haciendo no hacía más que confirmarlo. ¿Cómo era posible tanta mala suerte?

¿Cómo podía ser en alguien tan joven?

Tal y como resultaba esperable desde que escuché sus primeras palabras, el problema no residía únicamente en las palabras. La copia de una figura compleja estaba repleta de perseveraciones, de repetir varias veces la misma forma o elemento aun cuando en el modelo original o solo aparecía una vez o un determinado número de veces. Además, su forma de organizar el dibujo y de integrar en su mente los distintos elementos que lo componían para luego plasmarlos en una hoja de papel era un desastre.



Dispuse mi mano derecha imitando el gesto de la victoria con los dedos y le pedí que imitase esa postura. Lo hizo, también con su mano izquierda, y cuando le pedí que imitase otras posturas extrañas. Pero cuando le pedí que imitase el gesto que representa cómo saludan los soldados, se quedó mirando sus manos. Tímidamente levantó su mano

derecha, volvió a mirar su mano, me miró sorprendido, giró la cabeza para mirar a su padre mientras mantenía elevada su mano derecha sin saber qué hacer con ella.

Entonces negó con la cabeza, una y otra vez. No supo imitar ese gesto, tampoco el de pedir silencio con la mano, tampoco el de simular que estaba usando un cepillo de dientes imaginario. No era un problema a la hora de entender la orden que yo le daba, no era un problema de comprensión, era una gran dificultar para seleccionar y ejecutar determinados gestos simbólicos, los que componen la secuencia de acciones que definen ciertos movimientos, era una apraxia.

En contraposición, su memoria no estaba significativamente alterada. En realidad, las aparentes dificultades en recordar determinadas palabras que le había presentado no se explicaban por un problema de memoria, sino por los tan evidentes problemas que ya habíamos detectado en cuanto a su capacidad para acceder a los almacenes que contienen las palabras.

Miguel era un hombre joven que durante los últimos tres años había ido desarrollando una serie de cambios que en apariencia quedaban eminentemente circunscritos a su capacidad para acceder y para construir lenguaje con la agilidad habitual. Ello daba lugar a un habla extremadamente poco fluente y pobre, al uso de un número muy limitado de elementos lingüísticos cuando intentaba explicar algo. Pero, además, había desarrollado una gran dificultar para la selección y ejecución de secuencias de actos motores relacionados con determinados gestos o con el uso de determinados objetos.

No lo podía hacer a pesar de que él conocía todos esos objetos y gestos, igual que sabía

el significado de esos dibujos que no podía nombrar. Finalmente, su capacidad para representar elementos visuales en su mente, para organizarlos y poderlos copiar estaba claramente comprometida. Ese conjunto de alteraciones sugería que muy probablemente el tipo de problema que tenía Miguel estaba afectando de manera prominente determinadas zonas de su lóbulo frontal, y especialmente, de la zona donde el lóbulo parietal se une con el lóbulo temporal. A nivel sindrómico, Miguel tenía, por un lado, signos sugestivos de un síndrome frontal y de un síndrome parietal que se manifestaban clínicamente en forma de perseveraciones, problemas de atención, alteración del bucle fonológico, del procesamiento visuoespacial y de la capacidad para generar ciertos gestos. Por otro lado, tenía una afasia progresiva, específicamente, atendiendo a las características

centrales del tipo de problemas lingüísticos que presentaba, Miguel padecía una afasia progresiva logopénica.

Lamentablemente, la afasia progresiva logopénica forma parte de una de las formas de presentación más habituales de una enfermedad que el padre de Miguel y el propio Miguel difícilmente podrían asumir como explicación a su problema. Pero no está en nuestras manos el poder alterar los motivos que están detrás de los problemas que presentan las personas que vemos, ojalá fuese así, ojalá pudiésemos evitar este tipo de sufrimiento. Miguel padecía una enfermedad de Alzheimer de inicio temprano.

Habitualmente, la enfermedad de Alzheimer la vemos en personas relativamente mayores. Es difícil que cuando pensamos en enfermedades que podrían afectar a una persona de cincuenta años nos imaginemos una enfermedad de Alzheimer dentro de las posibilidades, pero existen. Cuando ello sucede, cuando esta enfermedad debuta en personas jóvenes, habitualmente no asocia el aspecto típico que estamos acostumbrados a ver en personas mayores. Por lo contrario, es relativamente habitual que adquiera el aspecto de una afasia progresiva logopénica. No todos los síndromes amnésicos progresivos son una enfermedad de Alzheimer, ni todos los síndromes frontales son una demencia frontotemporal, ni todos los parkinsonismos son una enfermedad de Parkinson.

Las pruebas de neuroimagen que realizamos a Miguel demostraron un patrón de atrofia cerebral circunscrito a los territorios que la exploración neuropsicológica ya había sugerido. Existía una atrofia frontal y, de manera más clara, una importante atrofia parietal bilateral. Las pruebas de imagen de metabolismo cerebral simplemente confirmaron todos estos hallazgos, recalcando la importantísima disfunción de sus regiones parieto-temporales.

En ocasiones no es demasiado difícil poder poner nombre y apellidos a lo que se hace evidente cuando disponemos sobre una mesa imaginaria todos los datos que derivan de

la exploración neurológica, neuropsicológica y de las pruebas de imagen. Lo realmente difícil es comunicarlo, es decir a las personas que tienes delante qué es lo que está sucediendo y aún más difícil es saber responder a la tormenta de dolor que acompaña a un diagnóstico de este tipo. Nadie nos enseña cómo hacerlo.

Antes de abandonar el despacho, el padre de Miguel me dijo:

—Tú debes estar muy acostumbrado a hacer esto cada día, pero espero que entiendas que tendría que haber sido yo, no mi hijo. No sé cómo vamos a hacerlo. Espero que tengas una feliz navidad.

Era un hombre roto. En esta ocasión no había gritos, no había grandes lamentos y las lágrimas que evidentemente estaban presentes se mantuvieron escondidas detrás de los oscuros cristales de las gafas de sol que en ningún momento se quitó. En ese instante no supe qué decir, y es que no siempre funcionamos como una máquina impertérrita y programada. Ni cada día hago esto ni me he acostumbrado ni acostumbraré jamás a ello. Los deseos de feliz navidad de su padre se transformaron inmediatamente en las imágenes más tristes que alguien se podría imaginar durante una cena familiar de navidad con un padre disimulando una terrible certeza, un hijo incapaz de ser quien era y una madre ingenua, quizá solo aparentemente ingenua, sirviendo la cena sin ilusión, pero con una sonrisa actuada hacia su hijo, disimulando, como toda buena madre, su dolor.

Capítulo 17: Un cacarataca

FALTABAN POCAS SEMANAS para que llegasen las vacaciones de verano y mis paseos desde el hospital hasta la consulta, atravesando Barcelona, eran terriblemente calurosos.

Por eso, en algún punto del camino que suelo hacer por la Diagonal de Barcelona, disimulaba algunos intereses en ciertos escaparates o tiendas para robar un poco del aire acondicionado a «todo volumen» que solían tener. Ese día aproveché una de estas pausas para revisar en el teléfono la agenda de la tarde y vi que en pocos minutos volvería a ver a una mujer a quien había visitado unos seis meses antes y cuyos resultados me habían generado un mar de dudas que, durante varios días, me hicieron considerar en muchos momentos si no hubiese tenido que insistir más en ciertos aspectos. Me hizo ilusión. Pensé que, al fin, seguro que esta vez sacaríamos algo claro y confirmaríamos que realmente no le pasaba nada grave. O sí.

La primera vez que vi a Elena, una mujer radiante de sesenta y cuatro años, hacía muy poco tiempo, demasiado poco tiempo que su madre había fallecido por las complicaciones derivadas de una enfermedad de Alzheimer. Desolada y sumamente angustiada por el miedo a poder desarrollar la misma enfermedad que su madre, contactó con nosotros. Elena aún estaba lidiando contra los embistes y los sentimientos que

acompañan una pérdida tan reciente y tan relevante. Los últimos años no habían sido fáciles puesto que acompañar o caminar al lado de un ser querido en las etapas finales de una enfermedad de este tipo nunca es fácil. Agotada, tenía la impresión de que en ocasiones no encontraba algunas palabras y de que esta sensación se había agudizado durante los últimos seis meses, especialmente coincidiendo con los peores momentos y con el desenlace final de su madre.

Tanto ella como su acompañante, su marido, reconocían que era una mujer muy ansiosa de toda la vida, muy nerviosa y un tanto hiperactiva. Ella, además, puntualizaba ser una persona muy sensible y muy dependiente, destacando igualmente una clara tendencia a autoflagelarse constantemente frente cualquier dificultad. Por eso se sucedieron comentarios como «¡Qué simpático eres!», «¡Ay, qué burra soy!», «¿Lo ves que soy burra?».

En su manera de hablar espontáneamente, cuando me contaba cosas de su vida, de su madre o de los síntomas que ella había percibido subjetivamente, nada resultada destacable desde el punto de vista del lenguaje, a pesar de que su queja se centraba en este proceso, en no encontrar las palabras. Así, su forma de hablar era fluente,

ordenada, coherente, rica en detalles y era perfectamente capaz de explicar lo que sentía:

—Doctor, siento muchísima pena y muchísima ansiedad tras la muerte de mi madre, pero sobre todo porque me da mucho miedo poder tener lo mismo que ella. Y claro, como me pasa esto de que no me salen las palabras, pienso que quizá podría ser lo mismo. ¿Qué cree usted?

Resulta muy habitual que los familiares directos de personas que han padecido algún proceso neurodegenerativo desarrollen una razonable preocupación acerca de la posibilidad de que exista algo genético en ese padecimiento y que lo hayan podido heredar. Pero la realidad es que, en la mayoría de casos, estas enfermedades más frecuentes, como lo son la enfermedad de Alzheimer o la enfermedad de Parkinson, no tienen una causa genética «estricta», donde si el padre lo tiene tú también lo vas a tener.

Es distinto a lo que sí que vemos, por ejemplo, en la enfermedad de Huntington. Valga decir que esto no significa que no existan formas genéticas de estas enfermedades ni que no exista cierta predisposición a desarrollarlas en personas que tienen determinadas variantes en determinados genes.

La memoria verbal de Elena, su capacidad para aprender listas de palabras y posteriormente recordarlas con o sin ayuda, estaba ligeramente comprometida. El déficit no era extraordinario, pero sí que llamaba la atención que facilitarle pistas en relación con las palabras que previamente había visto, no asociaba un beneficio demasiado significativo. De todos modos, en una persona con tanto nerviosismo, podía ser que básicamente la información no se codificase correctamente y por ende no se almacenase, y en consecuencia luego no se recordase bien. De hecho, una condición indispensable para poder hablar de «olvido» es que la información se haya aprendido previamente. Uno no olvida aquello que no sabe. Todo, absolutamente todo lo demás resultó completamente normal. Todo o, mejor dicho, casi todo. Elena era una mujer con estudios superiores que durante toda su vida se había dedicado a la gestión en una importante empresa. Ahora, a pesar de que resultaba evidente que prácticamente todo lo que exploraba en ella era absolutamente normal, era también cierto que tenía una dificultad exagerada cuando le pedía que denominase objetos que le presentaba. Podía repetir palabras y frases, podía escribir, podía leer, podía comprender todo lo que se le decía y, claramente, podía hablar de manera espontánea con toda normalidad. Pero lo dicho, si le presentaba distintos dibujos de objetos, en muchos casos tenía una gran dificultad para encontrar el nombre, y esa dificultad no mejoraba cuando le daba pistas acerca del objeto, por ejemplo, cuando frente un cepillo de dientes le decía: «Sí, Elena, eso que usamos para asearnos por la mañana… ¿Cómo se llama?». Ante esta dificultad, que no sucedía ni mucho menos con todos los objetos, o la palabra no aparecía o la

palabra que aparecía tenía una relación semántica con la que le había enseñado. Eso es, si le mostraba una silla, ella podía decir «mesa» en lugar de silla.

Pero todo lo demás era tan normal, y en la vida de Elena habían sucedido tantas cosas desagradables últimamente que era difícil no contemplar la posibilidad de que todo ello estuviese en gran parte mediado por ese componente de ansiedad y tristeza que quizá estaba condicionando para mal su capacidad de despliegue de recursos cognitivos mientras la exploraba. De todos modos, parafraseando a uno de los más brillantes neuropsicólogos que ha dado nuestro país, el Doctor Álvarez-Carriles, la neuropsicología nunca miente.

No me parecía que ese fuese el mejor momento de la vida de Elena como para adentrarla en una espiral de visitas con distintos especialistas para ahondar en el problema. Pensé que teníamos tiempo, pensé que quizá fuese parte del duelo pero, a su vez, pensé en

otras posibilidades distintas, y por ello le planteé lo siguiente:

—Elena, han pasado muchas cosas últimamente y es obvio que usted ahora no está demasiado bien a nivel anímico. ¿Por qué no hacemos una cosa? ¿Por qué no nos vemos en tres o seis meses, esperando que su ánimo esté mejor y volvemos a mirarnos bien todo esto?

Ella aceptó. De hecho, Elena tenía planeado empezar a trabajar con una psicóloga durante la semana siguiente. De todos modos, insistió en que quería hacer todo lo que pudiese ayudar pensando en la próxima vez, y así me preguntó si podía hacerse alguna prueba adicional. Tras consultarlo, acordamos que, si podía, estaría bien que se hiciese una resonancia magnética de cerebro y un PET cerebral de glucosa.

Elena volvía a visitarme ese día que me paré a refrescarme en un escaparate de la Diagonal. Nada más verla constaté que sin duda había mejorado mucho a nivel anímico, pero rápidamente ella añadió:

—Sí, Doctor, de ánimos estoy estupenda, muchísimo mejor, pero lo de las palabras va a peor.

Había estado haciendo psicoterapia con una psicóloga con la que no pudo seguir por razones personales de la psicóloga. Ella estaba encantada con el trabajo que hacían y por ello trató de encontrar a alguien con quien seguir. La segunda persona que la vio le aseguró que todos sus problemas eran secundarios al duelo, y la tercera y última psicóloga que la atendió literalmente le adjudicó un trastorno de personalidad como mecanismo central explicativo de sus problemas.

Volví a explorarla e, igual que la vez anterior, muchos, prácticamente todos, de los procesos que exploramos estaban absolutamente preservados, pero su problema a la hora de poder denominar objetos no solo persistía, sino que había empeorado a la par que se habían sobreañadido otro tipo de síntomas.

—¿Cómo se llama esto, Elena? —le pregunté mientras le enseñaba el dibujo de un cactus.

—Esto es un…espera… ¿Qué es esto, a ver?

—Elena, es una planta, suele vivir en el desierto, con poca agua y además tiene pinchos.

¿Cómo se llama?

—Ay, Doctor… ¿Cómo se llama…?

Entonces le proporcioné una pista fonética, el inicio de la palabra:

—Veamos, Elena, es un «cac…».

Y Elena fabricó una palabra que no existía:

—Es un… ¿cac… cacarataca?

Creaba neologismos, inventaba palabras que no existían en ningún lugar, además de que persistían esos errores en forma de nombrar una palabra de una misma categoría por otra, lo que denominamos parafasias semánticas. Igual que con el paciente anterior, con Miguel, le presenté series de tres dibujos donde dos de ellos estaban relacionados, pero Elena fue absolutamente incapaz de comprender la relación que existía entre ellos.

Podía ser una caja de cerillas, una vela y una linterna y no entendía cuáles eran las dos palabras relacionadas.

Su forma de hablar seguía siendo fluente, normal, organizada. Escuchándola nadie hubiese podido pensar que tenía algún tipo de trastorno del lenguaje. Los indicadores de que algo estaba sucediendo eran muy selectivos, muy específicos y solo se hacían visibles frente determinadas tareas, donde el fracaso era entre intermedio y absoluto, mientras que en otras el rendimiento era totalmente normal.

Ahora Elena tenía también muchas dificultades para generar, a lo largo de un minuto, palabras bajo una consigna semántica, por ejemplo, para darme una lista de animales que conociese. En contraposición, si le pedía que me generase palabras bajo una consigna fonética, por ejemplo, que empezasen por la letra «p», lo podía hacer bien.

Seguía siendo capaz de escribir y de repetir oraciones, aunque le costaba algo más la lectura y, en ocasiones, cometía un tipo de errores al leer que recordaban a lo que vemos en las formas superficiales de dislexia. Modificaba algunas palabras por otras que sonaban familiares, mientras que determinadas palabras más complejas o incluso sin sentido las transformaba en palabras que tenían un significado. Por ejemplo, si le pedía que leyese la palabra «ejesa» ella leía «iglesia». Además, a pesar de ser capaz de repetir, tenía dificultades para comprender algunas palabras.

Los meses que habíamos dejado pasar y el excelente trabajo realizado

por su parte y por parte de la primera psicóloga que la vio habían resultado esenciales para ahora poder ver con claridad, sin el efecto de la reciente pérdida, el problema que realmente afectaba a Elena. Ya no podíamos atribuir nada de esto al duelo, a la tristeza ni a la ansiedad.

Hice pasar a su marido, que hasta ese momento había esperado fuera del despacho.

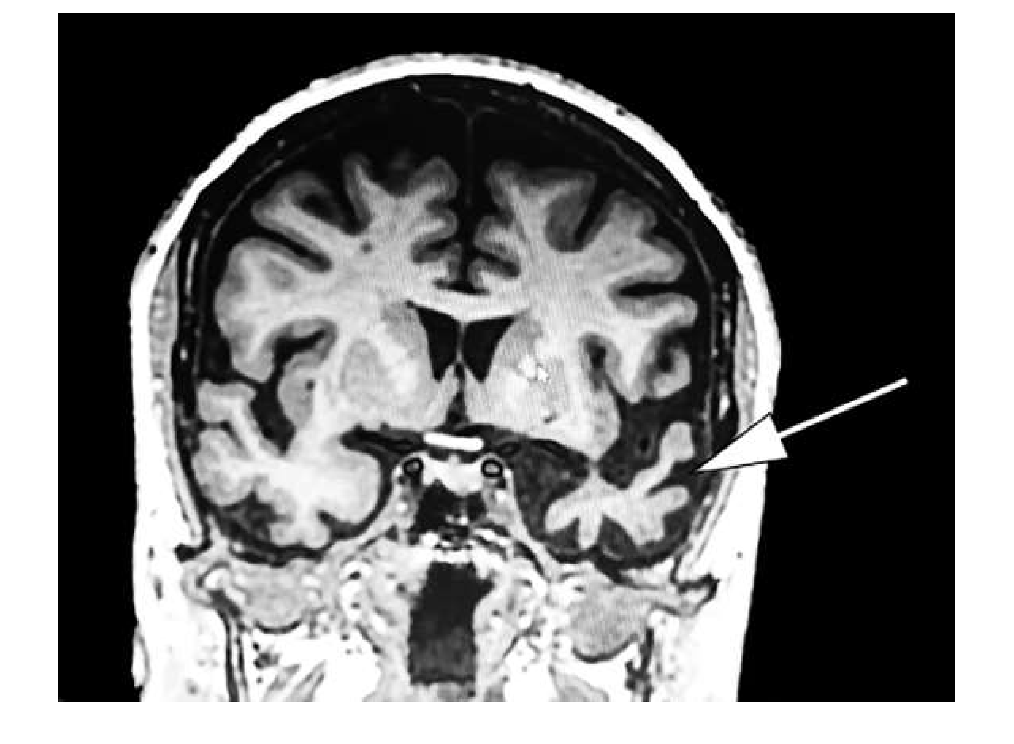
Entonces les expliqué a ambos que el conjunto de pruebas sugería que existía un déficit que de manera muy específica y selectiva comprometía el sistema semántico de Elena.

En ese momento su marido puntualizó:

—Sabe, Doctor, me he fijado que, en ocasiones, es como si fuese incapaz de relacionar conceptos dentro de su cabeza, de entender ciertas relaciones.

Efectivamente, su marido había hecho una excelente observación en lo relativo a una de las características centrales de las alteraciones del sistema semántico. La pérdida del concepto, del significado, hace que la relación lógica que existe, por ejemplo, entre una caja de cerillas y una vela, se pierda. Esto era lo que le sucedía a Elena. Sus problemas para denominar no residían en una dificultad para acceder o para llegar a los almacenes donde habitan los nombres y los significados de todo aquello que nos rodea. El problema de Elena es que estos almacenes se estaban destruyendo y, con ello, el significado de las cosas se estaba perdiendo.

Elena se había realizado la resonancia magnética y el PET de glucosa que en su día le dijimos que se podía hacer. Como es habitual, como haríamos todos, Elena había leído su informe, pero no había entendido lo que contaba la sección de resultados. No sé si se negó a entenderlo, si se confundió, si no prestó atención o si esta vez sus síntomas la protegieron, regalándole unas cuantas semanas más de calma desde el pleno convencimiento de que todo estaba bien.



La resonancia de Elena mostraba una dramática y muy selectiva atrofia del polo temporal izquierdo junto con una igualmente dramática pérdida del metabolismo de glucosa en esta región[n.9] El proceso responsable de ello era una variante semántica de una *afasia progresiva primaria,* una forma poco frecuente de degeneración frontotemporal que de manera muy selectiva compromete los sistemas semánticos. Dentro de las afasias progresivas primarias encontramos tres grandes variantes: la variante logopénica que vimos en el caso de Miguel, la variante agramatical no fluente y la variante semántica, como la que presentaba Elena.

El destino es caprichoso y la suerte no existe, no me cansaré de decirlo. Las cosas simplemente pasan, las buenas, las menos buenas y las malas. En ocasiones, los caprichos de la probabilidad son terribles, dando lugar a casos donde la más absoluta de las malas suertes se repite una y otra vez. Elena no tenía la enfermedad de Alzheimer que padeció su madre, pero tenía otra enfermedad neurodegenerativa. Quizá había un componente genético y tal vez su madre nunca padeció Alzheimer y fue mal diagnosticada, quizá también tenía una degeneración frontotemporal, o quizá no.

Todos convivimos con un riesgo real, un riesgo inherente a nuestra propia naturaleza y a nuestra vulnerabilidad, un riesgo que hace probable que, en algún momento, muchos de nosotros podamos desarrollar una enfermedad neurodegenerativa. En algunos casos, si esto sucede, será evidente desde el principio. En otros casos, como en el de Elena, el inicio del problema solo será evidente a través de la exploración exhaustiva, de la provocación de determinados fallos. Entonces quizás ganemos tiempo y lo veamos antes de que todo sea demasiado obvio. Por eso, permitirse ser escuchado y explorado

cuando uno tiene la impresión de que algo anda distinto debería ser un derecho, no un lujo, algo con lo que ganar tiempo o, al menos, algo que nos ayudase a poder decidir cómo invertir el tiempo que queda.

Capítulo 18: ¿De qué mano me está hablando?

MÁS ALLÁ DE nuestra capacidad para atribuir significado a las palabras y a los objetos, para reconocerlos y saber lo que son, también somos algo así como «automáticamente»

capaces de reconocer aquello que nos corresponde como parte de nuestro cuerpo y de reconocer aquello que, con nuestro cuerpo, sentimos mediante el tacto.

En determinadas lesiones puede producirse un fenómeno curioso denominado *estereoagnosia,* donde la persona es incapaz de acceder al significado de un objeto que no puede ver, pero que toca con las manos. Nota su forma, sus partes, pero no sabe lo que es. Generalmente, este tipo de agnosia al tacto suele afectar predominantemente a un miembro, de modo que, con la otra mano, la persona sí que suele ser capaz de nombrar el objeto. En otras ocasiones, mientras la persona manipula el objeto, tratando de averiguar qué es lo que toca, sin querer «utiliza» el objeto, por ejemplo, unas tijeras, y es entonces, a través del uso, que accede al reconocimiento del objeto.

Paralelamente, somos igualmente capaces de reconocer y de sentir, por ejemplo, nuestra mano derecha como una mano, un miembro que nos pertenece y de saber, sin mirar, dónde está ubicada nuestra mano derecha. Todo ello puede parecer algo muy obvio, pero no lo es si nos paramos a pensar cómo o por qué nos sentimos donde nos sentimos.

¿Cómo lo hace el cerebro para ubicar los pies donde están? ¿Por qué los sentimos allí y no detrás de nuestra cabeza? ¿Por qué si no

prestamos atención no los sentimos y ahora que todos los lectores piensan en sus pies los están sintiendo? No son fenómenos ni procesos que exactamente tengan que ver con el lenguaje, pero sí que en gran medida tienen que ver con el acceso al significado, con el saber qué es lo que sentimos.

Javier era un varón de sesenta y siete años que había sido visitado hacía pocas semanas por parte del neurólogo tras venir notando, desde hacía unos seis meses, una sensación de torpeza en su mano derecha. Era diestro, jubilado desde hacía algunos años y no tenía ningún antecedente médico relevante más allá de esta impresión subjetiva de torpeza que le había llevado a consultar con el neurólogo. Cuando le exploraron, todo resultó ser normal. Su marcha, su forma de levantarse, de girar, sus reflejos, sus movimientos oculares, todo era normal, aunque llamó la atención de quien le exploró que sus cinesias, su velocidad a la hora de abrir y cerrar las manos o de encadenar secuencias de movimientos con los dedos, parecían ser lentas. Le habían realizado un

TAC cerebral algún tiempo atrás donde no se apreciaba nada significativo. Lo más probable es que todo quedase en nada, pero esa cierta lentitud justificó, en opinión del neurólogo que le vio, que se realizase una exploración neuropsicológica a efectos de valorar si se estaba obviando algo.

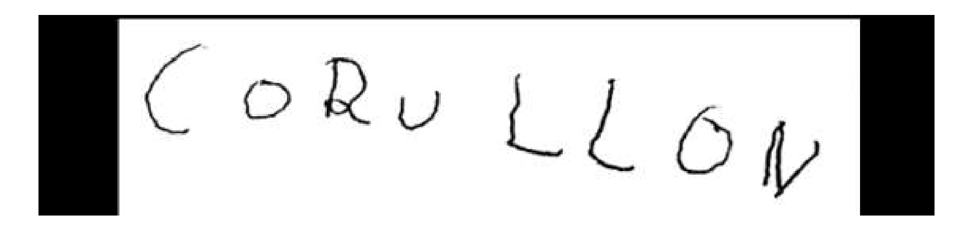
Lo primero que Javier me dijo nada más entrar fue que no entendía muy bien qué había venido a hacer. Sabía que se trataba de algo así como «unas pruebas o unos test para la memoria», pero su memoria estaba bien, de modo que no entendía por qué le había pedido esta visita. Como en muchas otras ocasiones, le expliqué que existen enfermedades que pueden asociar ciertos síntomas que la persona puede experimentar, pero que, a su vez, pueden asociar muchos otros síntomas que no se ven si no se exploran. Precisamente por esto, le expliqué, necesitábamos hacer todas estas pruebas, para ver si había algo más o no, y así quedarnos tranquilos.

Había algo que me resultaba un tanto peculiar en Javier en lo relativo a su forma de hablar, su acento y la forma de construir las frases. Por ello, lo primero que le pregunté fue su origen, de dónde era. Tenía la impresión de que era extranjero por la forma que tenía de articular y de pronunciar. Sorprendido, me dijo que obviamente era español, de toda la vida. Pero seguía llamándome la atención, al escucharle hablar acerca de sus cosas, que, de manera muy sutil, nada evidente, el discurso era un tanto pobre en cuanto al uso de palabras y de ciertas reglas gramaticales.

Había venido solo, y por ello era imposible que yo pudiese preguntar a algún familiar o conocido cuál era su impresión en lo relativo al lenguaje o a cualquier otro síntoma. La presencia de un informador resulta especialmente útil cuando nos adentramos en la exploración del estado afectivo, emocional y del comportamiento en el día a día de la persona. Como ya dije con anterioridad, es muy frecuente que, en contexto de ciertas enfermedades, el paciente minimice, banalice o niegue con rotundidad la existencia de anomalías o de cambios en su comportamiento que a ojos de todos los demás resultan sumamente evidentes. Ello, además, suele ser muy evidente cuando hacemos referencia a algunas de las conductas que pueden resultar más estresantes y desagradables en el seno familiar, como son la irritabilidad, la agresividad o la conducta sexual desinhibida.

Así, en infinidad de ocasiones, cuando preguntamos al paciente acerca de estos síntomas, solo tenemos que desviar la mirada y fijarnos en los gestos de los acompañantes, para constatar que esa calma y normalidad que nos cuenta el paciente son gritos, golpes y amenazas que nacen de la nada cuando están en casa.

Pero aquí no podía hacer nada de esto y solo quedaba preguntar a Javier que, con rotunda seguridad, afirmaba estar perfectamente bien a nivel anímico, tranquilo, sin ideas extrañas ni mucho menos irritable. Le administré una prueba que lleva

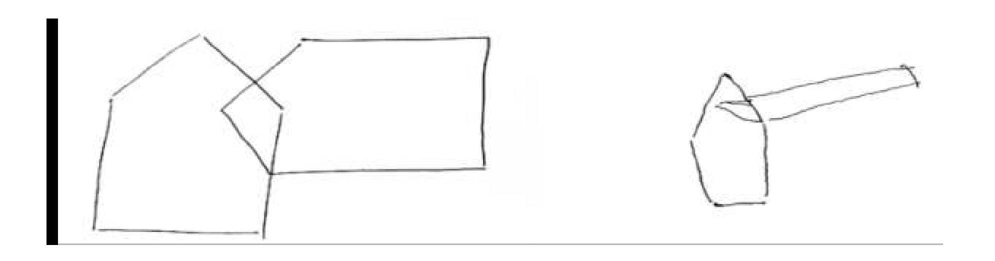


empleándose históricamente para valorar el estado cognitivo global de las personas en pocos minutos. No es un instrumento en el que realmente confíe en cuanto a la información que nos dan las puntuaciones totales que de su administración derivan, pero sí que observar cómo el paciente ejecuta las partes que lo componen nos da rápidamente algunas pistas que nos ayudan a decidir hacia dónde debemos orientar la exploración. En neuropsicología disponemos de una lista enorme de pruebas que podemos utilizar para explorar el estado cognitivo de las personas. Obviamente, cada profesional tiene sus preferencias y selecciona aquellas pruebas que casi siempre administra. Pero lo que nunca hacemos es administrar todo lo que existe. La exploración neuropsicológica no puede ser eterna y, además, fatiga al paciente. Por ello, debemos ser capaces de seleccionar las

pruebas que pensemos que nos darán más información en relación con el tipo de problemas que pensamos puede presentar el paciente y que creemos que debemos valorar en profundidad.

En cualquier caso, si hubiese tenido en consideración el significado que se atribuye a determinadas puntuaciones totales de esta prueba de cribado, hubiese catalogado el estado cognitivo de Javier dentro del deterioro leve. Pero insisto, este tipo de generalizaciones derivadas de una puntuación no me generan demasiada confianza. Lo que resultaba particularmente llamativo es que cuando le pedí a Javier que me escribiese una frase, lo único que pudo hacer fue escribir una palabra carente de sentido que obviamente ni mucho menos era una frase: «corullon».

Seguidamente, cuando le pedí que copiase una sencilla figura compuesta por dos pentágonos, con cierta lentitud y dificultad hizo la figura que muestro a continuación:



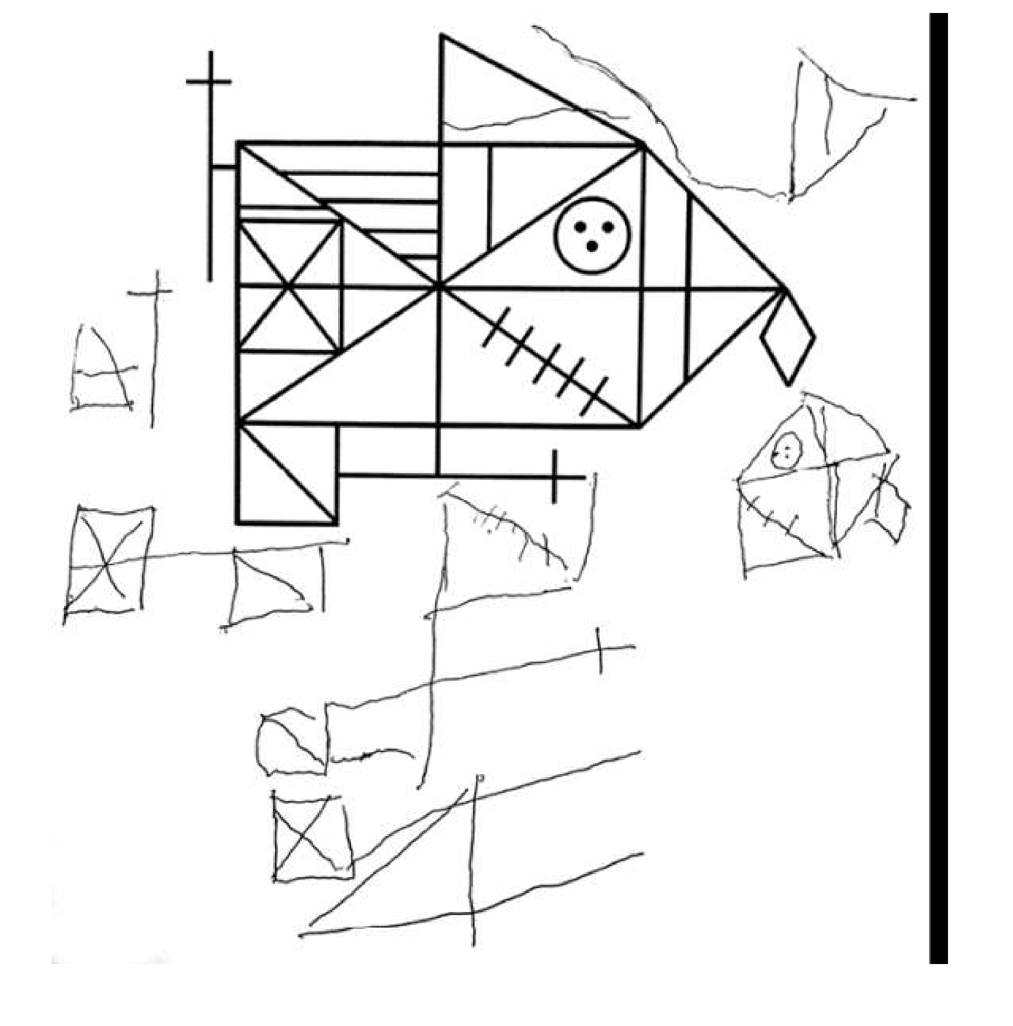
Resultaba evidente que esa impresión subjetiva de Javier, desde donde tenía la impresión de que su único problema era cierta torpeza con la mano derecha, no correspondía con la realidad. Como siempre, quise ver cómo de capaz era de aprender información, de recordarla con y sin ayuda de manera inmediata y de recordarla con y sin ayuda pasados veinte o treinta minutos. Le costaba aprender, y por ello le resultaba difícil recordar, incluso cuando yo le ayudaba con pistas. A pesar de ello, conforme iba presentándole listas de palabras, conseguía ir aprendiendo cada vez más, y al cabo de un tiempo se mostraba totalmente capaz de recordar lo aprendido, de no olvidar.

Javier era capaz de generar palabras bajo una determinada consigna fonética (por ejemplo, que empezasen por la letra «p»), pero tenía ciertas dificultades con las palabras a generar bajo una consigna semántica (por ejemplo, nombres de animales). En lo relativo a su capacidad para nombrar objetos, su rendimiento era normal, pero la estructura del lenguaje, el despliegue de la gramática, era deficitario igual que su escritura, que se mostraba profundamente empobrecida.

Le pedí que tan rápido como pudiese fuese uniendo con una línea una secuencia de números ascendentes que le presenté en una hoja de papel y tardó una eternidad.

Seguidamente, le compliqué la tarea pidiéndole que en esta ocasión fuese alternando números y letras en orden ascendente y alfabético, de modo que los fuese uniendo tal que así: 1 – A – 2 – B – 3 – C. Fue absolutamente incapaz.

Le mostré toda una serie de figuras superpuestas que con mucha dificultad fue identificando, pero a la hora de intentar discernir entre distintas opciones cuál era el ángulo o la orientación en el espacio de una serie de líneas, mostró una grandísima dificultad. Viendo ese conjunto de problemas tan evidentes en lo relativo al manejo de la información visual y espacial, no me pareció extraño que la copia que fue capaz de realizar de una figura compleja asociase toda una serie de signos claramente sugestivos de una importante dificultad para percibir y reconocer «el todo» de la figura que le estaba mostrando.



Aquí el problema no residía en el plan o en la estrategia que desplegaba, aquí lo que era capaz de ver o de procesar era un conjunto caótico de partes de la figura sin relación unas con las otras, era una *simultanagnosia*. Obviamente, no era un problema de torpeza en la mano derecha.

Hasta el momento, muchos de los síntomas que presentaba Javier sugerían un flagrante compromiso de las regiones parietales, especialmente del hemisferio derecho, sin obviar que otros territorios implicados en el procesamiento gramatical, en la escritura y en ciertos procesos frontales también estaban fallando.

Le pedí que levantase la mano derecha, esa mano que él sentía torpe y

la levantó.

Entonces alcé mi mano derecha y coloqué los dedos imitando el gesto de la victoria. Le pedí que hiciese exactamente lo mismo. Es un gesto simple, un gesto que todos conocemos y que, además, incluso si fuese desconocido, no asocia ninguna dificultad.

Pero no fue eso lo primero que hizo Javier, sino que antes de iniciar el movimiento, giró su cabeza para mirarse la mano levantada y entonces, lentamente, levantó el dedo índice, volvió la mirada a mi mano, volvió la mirada a su mano, levantó tres dedos, me

miró de nuevo, bajó el dedo anular y, tras comprobar la posición de sus dedos en relación con los míos en varias ocasiones, exclamó: «¡Ya está!». Entonces realicé otros gestos, algunos más complejos, que fue repitiendo con la misma dificultad y siempre con esa necesidad de mirarse la mano.

Cuando hablamos de *apraxias*, hablamos de alteraciones en la producción gestual que pueden resultar de la pérdida de los programas o conceptos que se asocian con ciertos movimientos, como por ejemplo los gestos que definen el uso de un papel y un sobre, o que pueden resultar de la pérdida o dificultad en los procesos de selección de los programas motores que configuran una secuencia de acciones o de posturas. En el caso de las primeras, lo denominamos apraxia ideacional o ideatoria. Es un tipo de apraxia que solemos ver, por ejemplo, en la enfermedad de Alzheimer en forma de un «no saber usar» los cubiertos, un peine, una hoja de papel y un sobre, *etc.* En el segundo caso, hablamos de apraxia ideomotora, y suele hacerse más evidente a la hora de construir gestos o posturas desconocidas para las cuales no tenemos un determinado programa motor aprendido, o para realizar correctamente los gestos que componen o definen determinadas acciones, como cepillarse los dientes. En muchas ocasiones, en contexto de las apraxias ideomotoras, se piensa que la apraxia es la ausencia de movimiento o el fracaso absoluto en el gesto, pero existen una infinidad de errores de tipo apráxico o de signos que sugieren problemas de tipo apráxico. Uno de los más sutiles tiene que ver con lo que estaba haciendo Javier cuando intentaba imitar los gestos que yo hacía con los dedos: la necesidad de mirar su mano para saber cómo estaba colocando los dedos.

El uso de esta pista visual nos hace pensar que esos procesos que nos permiten saber, sin pensar, dónde esta nuestra mano y cómo la movemos, estaban fallando, algo que nuevamente apuntaba a un problema parietal.

Entonces, con intención de explorar si presentaba las mismas dificultades con su otra mano, le pedí a Javier que levantase su mano izquierda. Teniendo en cuenta que su queja fundamental hacía referencia a la mano derecha, supuse que no habría ninguna dificultad con este otro miembro, o que, en caso de haberla, sería mucho menos de lo que estábamos viendo en la mano derecha.

—Javier, ya puede bajar la mano derecha. ¿Podría ahora levantar su mano izquierda?

Y con cierta expresión de asombro y extrañeza se me quedó mirando sin hacer nada.

¿No me había entendido?

—Javier, escuche, antes ha levantado esa mano, la mano derecha, levante ahora la mano izquierda.

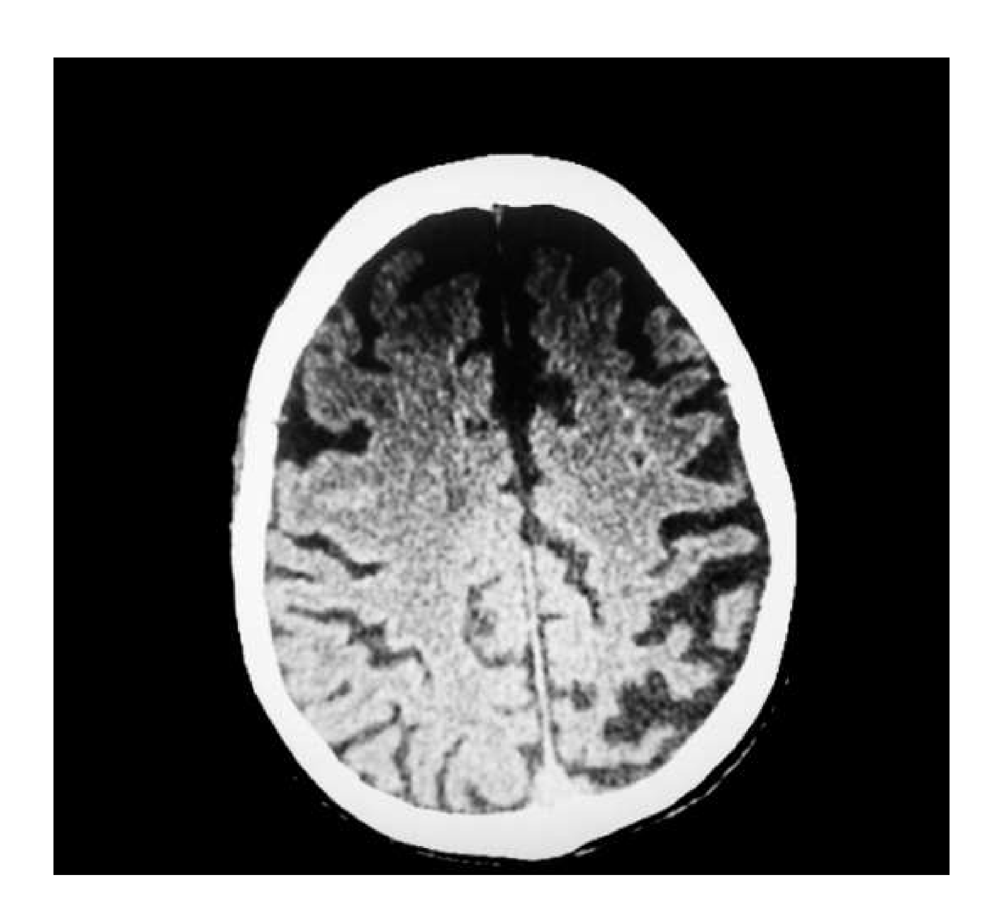
Y señalé esa mano izquierda que llevaba reposando encima de su muslo desde que habíamos empezado la exploración. Entonces preguntó:

—¿De qué mano me está hablando?

Me levanté, me acerqué, le agarré la mano izquierda y mientras la ponía encima de la mesa, le dije: «Esta, Javier, su mano izquierda». Parecía como si la mano izquierda no existiese en la mente de Javier. Se la quedó mirando intentando disimilar la extrañeza que creo que le producía ver ese pedazo de carne con dedos y sin propietario pegado a su cuerpo. Cualquier intento que hice a efectos de que imitase gestos como los que habíamos hecho con la mano derecha fue imposible. La mano izquierda estaba profundamente apráxica. No era un problema de parálisis, la apraxia por definición nunca lo es, simplemente era incapaz de construir esos gestos, a pesar de que espontáneamente su mano se podía mover.

Las apraxias ideomotoras marcadamente asimétricas, como la que estaba viendo en Javier, donde una extremidad estaba mucho más comprometida que la otra, forman parte del conjunto de síntomas que encontramos dentro de lo que denominamos *síndromes corticobasales*. Estos son formas de presentación de enfermedades neurodegenerativas, como una enfermedad de Alzheimer o como una forma de parkinsonismo atípico denominado *degeneración corticobasal*. En ambos casos predomina una marcada atrofia y alteración de la función cerebral a nivel parietal muy asimétrica[10].

Así, cuando observamos las pruebas de imagen cerebral en este síndrome, suele ser muy evidente que existe una clara diferencia entre la afectación de un lado del cerebro y del otro.



En contexto de los síndromes corticobasales, en ocasiones se produce un fenómeno sumamente curioso y que guarda una estrecha relación con la evolución de la pérdida del sentido de pertinencia del miembro como consecuencia del daño parietal. Este fenómeno al que hago referencia se denomina *fenómeno o síndrome del miembro o de la mano ajena*, en inglés *Alien limb syndrome*. En estos casos, el paciente no solo no reconoce una extremidad, sino que la extremidad adquiere vida y consciencia propia, tendiendo a realizar gestos tales como agarrar objetos o a no obedecer las órdenes que le dan.

Antes de que se produzca un fenómeno tan complejo, en muchas ocasiones el miembro afectado tiende a presentarse profundamente

apráxico, para posteriormente tender a levitar, a flotar.

Recuerdo un caso del Doctor Pagonabarraga, uno de los más brillantes neurólogos especialistas en trastornos del movimiento con el que he trabajado y del que he podido aprender, en el que una mujer tenía que dar órdenes explícitas a su mano derecha para que esta hiciese lo que ella quería. Por ejemplo, cuando esta mujer quería apagar la luz pulsando un interruptor, tenía que dirigirse a su mano y, como si le hablase a otra persona, le decía:

—Venga, bonita, hazme caso, eh, ahora vamos a movernos y a apagar la luz.

En otro caso, una de sus pacientes se mantenía sentada en una silla mientras su mano izquierda iba flotando y moviéndose lentamente por el espacio mientras ella explicaba que esa mano era un poco autónoma y que tendía a coger las cosas que se le ponían

delante. Por mi parte, no hacía mucho tiempo había podido evaluar a una paciente afectada por una enfermedad de Huntington que también había desarrollado un síndrome corticobasal y que no podía evitar que su mano derecha tocase y agarrase cualquier objeto que tuviese cerca y que realizase gestos y tocamientos obscenos que tuve la oportunidad de poder experimentar en primera persona.

Tras haber constatado estas alteraciones, quise explorar otros signos que frecuentemente encontramos en los síndromes corticobasales y que denominamos *signos sensitivos corticales.* Dispuse la mano de Javier delante de mí y, pidiéndole que no mirase, usando un objeto parecido a un lápiz, tracé un círculo en la palma de su mano.

Hice lo mismo con algún número y con alguna letra. Con su mano derecha fue capaz de reconocer, con dificultad, alguna de las formas que hice en su mano. Con su mano izquierda fue totalmente incapaz. Esta anomalía en la identificación o en el reconocimiento de ciertas formas trazadas sobre su piel se denomina *agrafestesia*.

Javier, efectivamente, tenía cierta torpeza en su mano derecha. Esta torpeza resultaba del compromiso de su lóbulo parietal izquierdo y, posiblemente también, del compromiso de ciertas estructuras de sus ganglios basales. Lo curioso es que el compromiso de su lóbulo parietal derecho era tan extenso que nunca hizo referencia a queja alguna de la dramática alteración del movimiento que tenía en su mano izquierda, porque simplemente su mano izquierda, el concepto de ella, había desaparecido de su cerebro.

Los síndromes corticobasales, a pesas de asociar estas manifestaciones centrales en forma de apraxia y de signos sensitivos corticales asimétricos, pueden igualmente asociar otras manifestaciones tales como formas de afasia progresiva primaria, de trastornos de la memoria, de alteración visuoespacial o de cambios en el comportamiento. Efectivamente, Javier no solo tenía un problema de torpeza, sino que sufría un síndrome corticobasal asimétrico, pero no tan asimétrico como solemos ver en la degeneración croticobasal. Además, presentaba signos de una afasia progresiva primaria agramatical que explicaba parte de ese discurso extraño que me llamó la atención desde el principio. A modo de anécdota, ese problema con su acento peculiar que me hizo preguntar por sus orígenes no tenía nada que ver con la enfermedad de base que estaba dando lugar a sus problemas. Siempre hay que explorar más allá, precisamente porque algunos síntomas no lo son. Su acento resultaba de una prótesis dental rota y mal colocada que Javier se negaba a ir a reemplazar.

Quinta parte: Tics, tocs y mordeduras

LOS TICS SON movimientos o sonidos involuntarios, «irrefrenables», breves, intermitentes, estereotipados y repetitivos que las personas que los realizan ejecutan en contexto, habitualmente, de una necesidad imperiosa, o de una sensación interna, una urgencia premonitoria, que les obliga a realizar ese movimiento y que, al hacerlo, asocia cierta sensación de calma. A diferencia de otros movimientos involuntarios, son suprimibles, la persona los puede gobernar, pero mientras lo hace, suele incrementar la sensación de malestar interno y de ansiedad. Al liberarse, suelen desencadenarse con toda su fuerza. Pueden ser motores y simples, como un parpadeo o ciertos movimientos con la boca o pueden ser fónicos y simples, como emitir ciertos ruidos. Pero también pueden ser motores y complejos, asociando múltiples movimientos coordinados y secuenciales, llegando en ocasiones a implicar la imitación de los movimientos que ven en los otros o *ecopraxia* o a ejecutar gestos obscenos o *copropraxia*. Igualmente, pueden ser también fónicos y complejos, emitiendo múltiples silabas, o palabras, o frases.

Repitiendo en ocasiones determinadas silabas o *palilalia,* repitiendo en ocasiones las palabras escuchadas en los otros o *ecolalia*, o incluso verbalizando insultos y palabras malsonantes o *coprolalia*.

Desarrollar tics, especialmente durante la infancia, no es algo extraño, y tener tics no significa necesariamente padecer una enfermedad. Pero

en determinados casos, la historia de estos tics y la presencia de otros síntomas apuntan a un diagnóstico, a un síndrome de Tourette. En el Tourette es cierto que los tics marcan el diagnóstico, pero también es cierto que existe una gran comorbilidad con todo un conjunto de síntomas que en muchos casos resultan indisociables de este síndrome, como son el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, la impulsividad, la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo, cierto incremento hacia las conductas adictivas y de riesgo, conductas autolesivas y, en muchos casos, sintomatología obsesivo-compulsiva.

Las obsesiones son ideas intrusivas y molestas que nacen o que acceden dentro de nosotros sin que lo podamos evitar y que nos generan un gran malestar. En muchas ocasiones se reconocen como irracionales o exageradas, pero no se pueden evitar, ni ellas, ni el malestar que asocian. Pueden ser, por ejemplo, ideas relativas a la contaminación u obsesionarse con la posibilidad de tener las manos sucias y de que ello conlleve algún tipo de infección, de habernos dejado las puertas de casa abiertas o el gas encendido, de que determinados números generan mala suerte, de que si no toco un determinado número de veces una mesa pasará algo malo, *etc.* Las compulsiones, son

actos irrefrenables que la persona necesita realizar a efectos de minimizar o de neutralizar el malestar que nace del contenido de sus obsesiones. Por ejemplo, lavarse las manos una y otra vez cuando se sienten sucias, volver a casa una y otra vez a comprobar que la puerta está cerrada o el gas apagado, a repetir determinados números o a evitar determinados números, a tocar varias veces una mesa, *etc.* En el trastorno obsesivo-compulsivo, todo este conjunto de ideas y de conductas se desarrollan y persisten de un modo extremadamente exagerado, llegando a condicionar hasta límites extremos la vida de quienes lo padecen.

Algunas conductas que emergen en contexto de los tics, de los movimientos irrefrenables y de estas obsesiones y compulsiones adquieren matices sumamente grotescos y violentos. Las conductas autolesivas, el infringirse daño físico a uno mismo, pueden ser parte de la forma en que se presentan algunos de estos comportamientos, al tiempo que pueden ser parte también de la fenomenología propia de determinadas enfermedades.

Capítulo 19: ¿Los has visto?

ERA EL PRIMER día que volvía a visitar pacientes en mi consulta privada tras la obligada pausa que impuso la situación de pandemia. Él, Marc, era un chico de veintidós años que se sentaba frente a mí refiriendo una historia vital caracterizada por una incontable sucesión de fracasos en todas las áreas de su vida. Marc tenía el aspecto típico de lo que en pocas palabras definiríamos como «un niño pijo». Una camisa azul claro de marca, un pantalón blanco apretado, unos mocasines color marrón y una media melena peinada de lado. Pero Marc no podía más y no entendía cómo había llegado hasta allí.

En lo familiar, en lo escolar, en lo laboral, en lo social, todo había salido mal. Lo que veía era un mero disfraz.

Llevaba varios años en tratamiento por ansiedad y depresión. Poco a poco, lo que al principio eran «solo nervios» se había ido transformando en una profunda sensación de frustración y de vacío. La frustración de ser alguien incapaz de organizarse, de empezar y de terminar cualquier cometido, hacía demasiado tiempo que había acabado con sus ilusiones. De niño se recordaba como «el gamberro de la clase», el que los interrumpía a todos con sus gracias, con sus salidas de tono y con sus carreras por los pasillos con el profesor detrás. Me contó que, de algún modo, sentía la necesidad de comportarse así y que encontraba cierta utilidad a sus gamberradas. Gracias a ellas, a lo estimulantes que resultaban, podía reconectar, durante un rato, con la clase. Si no lo hacía, algo sumamente desagradable le atormentaba por dentro.

Siempre se había sentido bastante alejado de todo lo referente a las relaciones sociales.

No se sentía cómodo con mucha gente, ni haciendo aquellas cosas que parecían las cosas normales que cualquier joven de su edad debería disfrutar. A pesar de ello, a pesar de que la mera idea de tener que salir a cenar con los amigos o de tener que ir a una discoteca le provocaba náuseas, lo hacía. Y lo conseguía hacer interpretando un personaje que se lo pasaba bien con todo eso gracias a que bebía. El alcohol le hacía ser gracioso, sociable y permitía que no le importase nada. Por eso bebía, para sentirse parte del grupo, pero bebía demasiado y ahora también lo hacía cuando estaba solo, llegando a beber dos botellas de vodka a la semana en soledad.

Me explicaba que siempre había tenido la sensación de moverse y de guiarse por impulsos, sin reflexionar. En su cabeza, en millones de ocasiones, habían aparecido lo que para él eran ideas geniales que sin duda saldrían bien. El problema es que siempre estuvieron

acompañadas de un plan catastrófico y de unas pésimas consecuencias.

Como esa vez cuando llegó a ganar casi quince mil euros en una semana realizando inversiones en Bolsa, para perder treinta mil durante la semana siguiente.

Marc había crecido en una familia acomodada, adinerada y muy exigente. Ello le había permitido jugar a hacer cosas que hubiesen sido impensables en otro joven de su edad, como, por ejemplo, manejar grandes cantidades del dinero que sus padres le prestaron para todos sus absurdos proyectos. Pero esa familia rica y exigente lo era en gran parte por la excelencia con la que habían llevado el trabajo y sus negocios. Inevitablemente, eso le convertía a él en un fracasado. El éxito de su abuelo, de su padre, de sus hermanos, era inexistente en su persona. Quizá por ello, asumiendo que no daba la talla, buscaba en proyectos rocambolescos demostrar algún tipo de genialidad que los otros no tenían. De este modo, queriendo hacerlo todo, ideó miles de aventuras. Pero cuando el concepto mismo es absurdo y cuando el plan, la ejecución y la supervisión son el caos, todo queda en nada o en desastre. Así que las ideas de Marc siempre fueron eso, o nada o un desastre.

Quizá porque pensaba tanto y quería abarcar tanto, terminaron por diagnosticarle un trastorno bipolar. Me imagino que alguien confundió toda esa cascada de ideas mal conceptualizadas, mal planeadas y peor ejecutadas con episodios maniacos. De hecho, en los episodios maniacos e hipomaniacos, las personas que los padecen pueden sentir una gran energía, una enorme capacidad para hacer cosas, una fuga de ideas

«brillantes» que les hacen tomar decisiones totalmente absurdas.

Cuando vi a Marc me resultaba evidente que estaba extremadamente tenso. A pesar de ello, se esforzaba en mostrar una aparente expresión de felicidad desde donde intentaba darme explicaciones racionales al sinfín de acontecimientos «absurdos» que habían ido sucediendo a lo largo de su vida, en un último intento por justificar sus fracasos. Pero no era necesario, a mí no tenía que justificarme nada de todo eso. Marc no tenía ninguna culpa, nadie la tenía.

Muchas de las cosas que explicaba definían perfectamente el conjunto de síntomas que asocia un trastorno por déficit de atención e hiperactividad en el adulto, el famoso TDAH. Tal vez, más allá del sobrediagnóstico y de la banalización o negación del TDAH, otra de

las cosas que se han hecho mal en torno a esta entidad es ponerle este nombre. Mas allá de un problema de atención con o sin hiperactividad, el TDAH es muchas otras cosas, que ya se pueden observar en los niños y que persisten y predominan en los adultos. Precisamente, los problemas de organización, de gestión del tiempo, la tendencia a la procrastinación, la pérdida de la motivación, el desinterés, las ideas impulsivas y otros signos típicamente atribuibles a cierto tipo de disfunción frontal son las entidades más características del TDAH.

Por ello, Marc era incapaz de mantener la atención durante un tiempo relativamente prolongado a lo largo de la ejecución de una tarea mínimamente exigente. Del mismo modo, no podía controlar ciertas conductas impulsivas que yo facilitaba que sucediesen empleando ciertas tareas, no podía inhibirse. Su capacidad de planificación estratégica, de elaborar y de seleccionar, de entre distintas alternativas, cuál era la mejor para resolver determinados problemas, era terriblemente mala. Parecía como si nada ni nadie estuviese supervisando su forma de funcionar. Así que, si no le corregías, si no le hacías notar los fallos que iba encadenando, el resultado final de todo aquello que hacía era un absoluto desastre, el mismo desastre que había acompañado todos los planes que había intentado desarrollar a lo largo de su vida.

Claramente tenía sintomatología compatible con un TDAH de inicio en la infancia y persistencia en la edad adulta. Podría ser uno de esos muchos casos que vemos de personas cuyo TDAH pasó relativamente desapercibido durante la infancia, cuando el nivel de exigencia del entorno no era lo suficientemente intenso como para que nada fracasase rotundamente, pero que una vez se fueron haciendo mayores y se fueron topando con todo aquello que exige el mundo en el que vivimos, ni pudieron ni supieron lidiar con ello.

Efectivamente, podría haber sido esto, si no fuese porque durante la exploración, especialmente cuando las tareas que le pedía que realizase era exigentes, no podía evitar carraspear una y otra vez, para luego cerrar los puños y hacer tres sacudidas con los hombros. Luego, tosía dos o tres veces y seguía con la tarea. Le pregunté si él se daba cuenta de todos estos pequeños movimientos.

—¿Qué movimientos? ¿Los has visto?

—Claro que los he visto, Marc. ¿Los intentas controlar o disimular?

Entonces Marc estalló en un repertorio de tics motores y fónicos

complejos que ya no nos abandonarían a lo largo del tiempo que dedicamos a seguir conociéndonos. Esos movimientos, esos tics, habían aparecido cuando Marc tenía unos siete años. Con ellos fueron apareciendo absurdas ideas que le obligaban a hacer cosas tan extrañas como contar una y otra vez las patas de las mesas de la clase o leer las matrículas de todos los coches que veía aparcados en la calle. Con el tiempo aprendió que los tics no siempre eran iguales, que en ocasiones desaparecían y que incluso los podía controlar. De hecho, cuando montaba «sus numeritos» en clase, se aliviaba y los conseguía disimular con mayor facilidad. Pero también aprendió que hacer esto suponía pagar un precio: controlarlos, intentar gobernarlos, agotaba sus recursos cognitivos. Imagínese el lector si sería capaz o no de realizar, por ejemplo, operaciones mentales si tuviese pimienta

dentro de la nariz y unas terribles ganas de estornudar, pero hiciese todo un enorme esfuerzo por evitar el estornudo. Pues algo así era lo que le sucedía a Marc.

Como en muchas ocasiones, aunque parezca extraño, nadie le prestó demasiada atención a esos ruiditos y movimientos, quizá porque «son cosas de niños», quizá porque no siempre eran iguales y porque a lo largo de su vida fueron cambiando y algunos, incluso, fueron desapareciendo.

Marc tenía un síndrome de Tourette asociando un TDAH, una gran hiperactividad mental, conductas impulsivas, conductas de abuso de sustancias y todo aquello que sería esperable encontrar en alguien que lleva lidiando en soledad con los problemas que derivan de intentar funcionar como los demás y no conseguirlo.

Para el Tourette existen distintos tratamientos que se seleccionan y emplean en función de la sintomatología que predomina y de los problemas que esta asocia en la vida del paciente. Podemos tratar los tics con terapia farmacológica, conductual o combinada.

Podemos abordar igualmente la sintomatología asociada con el TDAH con fármacos extremadamente eficaces y con terapia cognitivo-conductual, igual que podemos hacer con muchos de los otros síntomas. No siempre tenemos éxito ni siempre conseguimos el mismo tipo de control o de mejora, pero siempre hay un plan. Lamentablemente, resulta incuestionable que muchos de los problemas que desarrollan las personas afectadas por este tipo de entidades no son una merca consecuencia de la fisiopatología del cerebro, sino una clara consecuencia de lo que hace con ellos una sociedad que ni entiende ni quiere entender ni aceptar a aquellos que

son distintos.

Capítulo 20: ¿Lo ves? ¡Es tan inseguro!

NO ME DEDICO a los niños; de hecho, reconozco que casi hablamos de disciplinas distintas cuando hacemos referencia a la neuropsicología clínica de los adultos y a la de los niños. Siempre he considerado que especializarse en algo es mucho más adecuado que pretender ser experto en todo. Por ello, reconozco sin tapujos algo que es obvio: sé muy poca neuropsicología infantil.

Prácticamente siempre que llegan a mí solicitudes de padres o de madres en relación con sus hijos pequeños, las rechazo y les oriento a alguno o a alguna de los especialistas de confianza que existen en nuestro país en el campo de la neuropsicología infantil. No hacerlo, aceptar casos por curiosidad, por creerme capaz de lidiar con todo o simplemente por dinero, sería otra forma de negligencia y de falta de humildad, incompatible, como he repetido en reiteradas ocasiones, con la buena práctica en nuestra especialidad.

Pero en determinadas circunstancias, en algunos casos he visitado a niños, y obviamente lo seguiré haciendo si lo considero oportuno. Este fue uno de estos casos que, por determinados motivos, por casualidad y sin que sea parte de tu especialidad, llega a ti y se convierte en un inmenso aprendizaje.

Sergio era un adolescente de catorce años que recientemente había acudido a neurología con sus padres, quienes, de un tiempo a esta parte, estaban cada vez más preocupados por el cuadro de deterioro progresivo de la marcha, de tics, de problemas de conducta y de lenguaje que su hijo había ido desarrollando.

Se sentaron los tres, su padre a la derecha, su madre a la izquierda y Sergio en el centro.

Prácticamente

no

mantenía

ningún

tipo

de

contacto

visual

conmigo

independientemente de que yo le hiciese preguntas, de que me dirigiese a él. Realizaba constantemente múltiples movimientos estereotipados y repetitivos con su cuerpo, con su cuello y con sus brazos. Estos incluían unas continuas rotaciones del cuello hacia sus padres que hacían que constantemente su cabeza mirase hacia su madre y luego hacia su padre, para volver a su madre y luego de nuevo a su padre. Entonces su madre me dijo:

—¿Lo ves? Es que además es muy inseguro. Fíjate que, en lugar de contestarte, tiene que mirarnos constantemente porque le generamos seguridad.

No. Eso no era ni mucho menos por alguna forma de inseguridad.

Me explicaron que el embarazo y el desarrollo fueron normales. Más adelante volveríamos a estos puntos. No hicieron referencia a un problema o retraso con la adquisición del lenguaje ni en otros hitos del neurodesarrollo. Además, añadieron que se portaba muy bien y que era bueno en la escuela. Pero a los ocho años le diagnosticaron un trastorno obsesivo-compulsivo. No supieron explicarme bien los motivos, los síntomas que derivaron en que buscasen ayuda y en que, en última instancia, alguien estableciese ese diagnóstico. En torno a los diez años empezó a presentar tics motores y vocalizaciones. Inicialmente eran formas simples, pequeños movimientos o sacudidas con los hombros y algunos carraspeos que poco a poco fueron adquiriendo una mayor complejidad. Me hubiese gustado ver algún informe relativo a ese momento de su vida sobre la exploración que le hicieron para diagnosticarle, pero no tenían nada.

A los once años empezó a presentar episodios cada vez más continuados y cada vez más violentos de irritabilidad y de agresividad. A ello se le añadió cierto retraimiento social y un empeoramiento en su rendimiento escolar. Por aquel entonces le visitó una psicóloga que le administró toda una serie de test y que concluyó que todos los problemas de Sergio eran consecuencia de dificultades adaptativas, en la gestión emocional y en la aceptación de su nueva situación familiar: sus padres estaban en trámites de separación. Además, sin duda, tenía celos de su hermana pequeña.

A partir de ese momento, Sergio fue empeorando cada vez más. Así, desarrolló tics cada vez más complejos, realizaba una infinidad de conductas ritualizadas de comprobación, de ordenación de los juguetes y de otros objetos siguiendo una absurda estructura o lógica y empezó a perder lo que antes era una capacidad de comunicación oral y de escritura totalmente normal. Le vio otra psicóloga. En esta ocasión, las pruebas que le administraron concluyeron que además de todo lo que era evidente, Sergio tenía ideas de muerte, de hacerse daño, cierta ideación delirante de perjuicio hacia los demás, sintomatología depresiva y muchos tics. A pesar de ello, a pesar de todo lo que resultaba evidente, el informe concluía que estaba mucho mejor, que con apoyo psicopedagógico sacaría el curso adelante ,pero que sería necesario trabajar algunos aspectos en lo relativo al *bullying* que sufría en la escuela. Yo leía esos informes mientras de reojo contemplaba los gestos caóticos de Sergio y no lo podía creer.

Siguió empeorando y empezó a mostrarse especialmente agresivo con su hermana pequeña. Les insistían con que aquello era «cosa de los celos», pero alguien con sentido común recomendó a la familia que llevasen a su hijo a un especialista. Tampoco podían mostrarme los informes de esa visita, pero me explicaron que le vio una neuróloga que

consideró que todo estaba bien, incluso la resonancia magnética cerebral que le realizaron.

Pocos meses antes de que yo lo conociese, mientras estaban de vacaciones, Sergio desarrolló dos episodios psicóticos durante los cuales presentó una gran agitación y agresividad mientras se convencía a sí mismo de que le querían asesinar, de que los teléfonos móviles que veía en las manos de la gente que andaba por la calle eran cuchillos, de que su propia familia le quería hacer daño. No fueron a ningún hospital.

Me contaron que se encerraron en casa a cuidarlo y que entonces es cuando empezó a lanzar objetos, a morderse y a arrancarse el cuello de la camisa y a evitar todo tipo de contacto físico por miedo a contaminarse. Antes de que lo viese, le hicieron otra resonancia magnética. Nuevamente la informaron como normal, a pesar de que les llamó la atención cierta acentuación de los surcos cerebrales, algo así como cierta pérdida del volumen cerebral en su conjunto.

Sergio estaba sentado delante de mí como si ni yo ni nadie existiese, solo esos movimientos caóticos, los giros bruscos de su cabeza y los mordiscos continuos en el ya prácticamente inexistente cuello de su

camiseta. Conseguí que respondiese a algunas de mis preguntas con monosílabos, no sin dejar pasar demasiado tiempo entre el final de mi pregunta y su respuesta. De todos modos, sus «sí» o «no» no tenían demasiado sentido en relación con lo que yo le acababa de preguntar.

Volví a preguntar a sus padres sobre el embarazo y el desarrollo. La tensión entre ambos era evidente y el intento por no hablar de la realidad de su hijo también. Así que, con suma delicadeza, pero también con claridad, les expliqué que la única manera de ayudarles era pudiendo entender de la mejor forma posible qué era lo que había sucedido, cómo había ocurrido y desde cuándo.

Sergio rendía bien en la escuela, pero no tan bien como habían insinuado al principio.

De hecho, siempre fue algo más lento que los demás en todo y, sin duda, tardó más tiempo en aprender a hablar. Además, tenía algunas ideas extrañas o peculiares y solía preferir jugar solo, obsesionándose con ciertos números y objetos, además de esa tendencia que habían normalizado de escucharle repetir una y otra vez la misma palabra. Imagino que de todo ello nació la idea del trastorno obsesivo-compulsivo, pero eso no era un trastorno obsesivo-compulsivo.

Pedí a los padres ver los informes de pediatría, pero no los tenían. Era sumamente desconcertante. Allí estaba Sergio, mostrando un conglomerado de síntomas que sugerían algo realmente complejo, pero nadie tenía nada. Lo único que conseguí fueron los absurdos informes de sus visitas con las psicólogas y que reconociesen que siempre

«hubo» algo y que ahora, comparando su desarrollo con el posterior de su hermana, se daban cuenta claramente de que no tuvieron nada que ver uno con el otro.

La exploración resultaba prácticamente imposible y era evidente que todos esos síntomas ejercían un enorme efecto sobre todo aquello que yo intentaba explorar. Su habla era prácticamente inexistente, y cuando conseguía construir algún tipo de oración, el discurso era tangencial y desorganizado. Era capaz de repetir frases simples, pero prácticamente no podía escribir. Tanto la caligrafía, como la ortografía, como el contenido mismo de lo que escribía eran sumamente deficitarios. Era capaz de denominar objetos, pero mientras lo hacía, cometía múltiples errores en forma de parafasias semánticas, esto es, sustituyendo una palabra por otra de la misma familia, o en forma de perseveraciones, es decir, volvía a nombrar una

y otra vez un objeto que había visto antes cuando en realidad le estaba presentando otro distinto.

Sergio era capaz de aprender muchas de las palabras que le presenté en distintas listas, pero al poco rato demasiadas de esas palabras desaparecían y nada las podía recuperar.

Paralelamente, era incapaz de reconocer objetos superpuestos, era absolutamente incapaz de copiar una figura, fuese simple o compleja, a la par que era igualmente incapaz de imitar determinadas posturas y gestos que yo fui realizando con las manos.

Esta apraxia resultaba especialmente evidente en su brazo izquierdo. Pero era todo su cuerpo, ambos brazos, los que mantenían posturas fijas y grotescas todo el rato.

Era lento, extremadamente lento, casi hubiese podido pensar que era deliberadamente lento y absolutamente incapaz de comprender ciertos conceptos mínimamente abstractos. Además, en distintos momentos a lo largo de la exploración pareció desconectar totalmente del medio, como si su vida mental desapareciese o se fuese a otro lugar. Entonces se quedaba congelado en una postura fija.

Resultaba absolutamente evidente que existía un problema grave y que, si efectivamente todo esto había ido empeorando tanto, en tan poco tiempo, el problema tenía enormes implicaciones. Me fijé en sus manos y en sus uñas. Allí prácticamente no había ni uñas ni piel. Se las arrancaba constantemente a mordiscos. Según me contaron sus padres persistía mucha agresividad, además de una pérdida completa de la iniciativa, del interés y de la motivación. Era un ente apagado que solo en ocasiones respondía a determinados estímulos externos. Sin ellos no hacía nada.

Sergio presentaba un cuadro clínico complejo que se caracterizaba por un debut temprano en forma de síntomas sutiles. Primero cierto retraso a nivel de neurodesarrollo, luego un trastorno de conducta, luego el desarrollo de tics y de síntomas similares al Tourette. Posteriormente, los tics dejaron de ser solo tics.

Desarrolló sintomatología compatible con un trastorno del espectro del autismo, episodios psicóticos y pérdida progresiva de habilidades que había llegado a adquirir.

Ahora tenía una infinidad de signos sugestivos de compromiso frontal, un síndrome corticobasal, desintegración del lenguaje, esas posturas grotescas y el clarísimo empeoramiento de todo lo conductual.

Me contaron entonces que su tío padecía esquizofrenia y que Sergio, desde el día en que nació, había tenido una infinidad de procesos infecciosos. Llamaba la atención que, en una de las analíticas que le habían realizado y que sí pude ver, tenía un recuento de leucocitos significativamente bajo, y el calcio también lo estaba. Quizá por eso tantas infecciones. De hecho, su madre insistía constantemente en que ella estaba convencida de que alguna infección estaba detrás del proceso que había experimentado su hijo.

Había dado positivo para estreptococos, para borreliosis tras picadura de una garrapata, nació con una infestación de cándidas y tuvo múltiples infecciones más.

Era evidente, en un caso como este, que por más que fuésemos capaces de identificar y de nombrar toda una serie de síntomas, se nos escapaban muchas cosas. El caso había llegado a nosotros por lo exagerado de toda la sintomatología motora, pero era evidente que había muchas cosas más que un problema motor. Necesitábamos a los expertos en casos así, necesitábamos a los neuropediatras.

Saber de algo implica necesariamente ser consciente también cuando no sabes tanto de algo. Este acto de sinceridad con lo que hacemos es absolutamente necesario, aunque lamentablemente hay mucha gente que cree saberlo todo. Los neuropediatras que le vieron supieron integrar perfectamente la historia clínica que referíamos y ponerse a buscar donde tenían que buscar. Para ellos fue relativamente fácil identificar en Sergio una serie de rasgos faciales un tanto «distintos», una hipoplasia del timo, un soplo cardíaco y otros signos que, uniendo las distintas piezas, apuntaban de una manera bastante clara a una posibilidad.

Era cierto que las infecciones contaban algo acerca del problema, pero no eran la causa del problema sino una consecuencia más. Esa hipoplasia del timo, junto con el recuento bajo en leucocitos, había favorecido una infinidad de infecciones, pero estas no eran la causa. Se realizó un estudio genético a Sergio sabiendo muy bien hacia dónde dirigirlo y se pudo confirmar que Sergio padecía un síndrome de deleción del cromosoma 22q11.2, o también denominado síndrome DiGeorge.

El síndrome DiGeorge es la microdeleción cromosómica más frecuente, y afecta a uno de cada mil fetos y a uno de entre tres mil y seis mil nacimientos. Como muchos otros síndromes, la expresión clínica de esta entidad puede ser extremadamente variable. En

determinados casos, las evidentes anomalías reconocibles desde el nacimiento en el aspecto de los niños afectados agilizan de un modo muy notable el llegar a un diagnóstico temprano. En otros casos, la falta de elementos obvios, el curso progresivo y variable, la atribución de otras causas o, simplemente, el mirar hacia otro lado retrasan enormemente este proceso de diagnóstico.

Sea como sea, resulta muy habitual que las personas afectadas por este síndrome presenten una inmunodeficiencia que les hace proclives a las infecciones, problemas cardíacos, hipoparatiroidismo, anomalías del velo del paladar, anomalías renales y gastrointestinales, retraso del neurodesarrollo y problemas cognitivos, sintomatología conductual, trastornos psiquiátricos y trastornos del movimiento, especialmente a nivel orofacial, extremidades superiores y tronco, llegando incluso a asociarse con la enfermedad de Parkinson de inicio precoz. Evidentemente es una lista inmensa que, ni siempre que se muestra igual, ni sigue necesariamente el mismo patrón. Por ello, porque en muchas ocasiones nada es tan obvio, llegar al diagnóstico de este tipo de procesos no siempre es tan fácil como podría parecerlo una vez ya se conoce el desenlace.

Un detalle relevante entorno a esta entidad es que la prevalencia de determinados trastornos psiquiátricos es significativamente mayor. Entre ellos, destacan particularmente los problemas de ansiedad, el déficit de atención, los trastornos del estado del ánimo, la sintomatología tipo trastorno del espectro del autismo y, muy especialmente, la esquizofrenia. De hecho, el 25% de los casos con un síndrome DiGeorge asocia un diagnóstico de esquizofrenia y, de hecho, se estima que una de cada cien personas con diagnóstico de esquizofrenia lo que realmente tiene o explica su problema es que padece un síndrome DiGeorge. Es aquí cuando nuevamente merece la pena reconsiderar algo a lo que he ido haciendo referencia constantemente. No siempre vemos las enfermedades con las que nos topamos tal y como exactamente las cuentan o describen los manuales. Todo puede ser muy variable y tener muchos matices. Así, frente una entidad como esta o frente a cualquier otra donde puedan coexistir e incluso predominar múltiples problemas comportamentales, es relativamente fácil que se asuma un trastorno psiquiátrico y nada más.

Es entonces cuando, recapitulando acerca de todo aquello que hemos ido aprendiendo a lo largo de los últimos años en torno a todas esas enfermedades, algunas de ellas tratables, que se manifiestan exactamente igual que determinados trastornos psiquiátricos, uno no puede dejar de pensar en cuántas personas fueron consideradas

«locas» e intratables cuando, en realidad, tenían un proceso distinto que lo explicaba todo. Un claro ejemplo de ello son todas las encefalitis autoinmunes, preneoplásicas (en relación con un cáncer ubicado en otra parte del cuerpo distinta del cerebro),

enfermedades infecciosas y metabólicas que hace pocos años condenaron y siguen condenando al abandono e incomprensión hasta el fin de los días, a muchas personas que las padecieron y padecen. Y lo más relevante es que es muchas de estas enfermedades tienen tratamiento y llegan a resolverse por completo.

Estoy convencido de que muchas de las manifestaciones conductuales y cognitivas que pude ver en Sergio eran en realidad secundarias al complejo trastorno psicótico persistente que padecía. Posiblemente, algunas de esas posturas fijas y grotescas, la desconexión con el medio, la desintegración del lenguaje o incluso el fracaso de muchos procesos cognitivos, era eso, una forma de psicosis, de catatonia, de fractura con la realidad.

Es imprescindible saber admitir cuándo no conoces lo suficiente sobre algo. Hacerlo no es sinónimo de no saber, al contrario, es sinónimo de saber tanto como para poder entender que no sabes lo suficiente. Este debería ser el primer punto, el esencial, el que nadie que trabaje con personas debería olvidar jamás.

Capítulo 21: Indigencia y cocaína

MUCHOS DE LOS casos que cuento han sido parte de mi vida tras haber pasado, o mientras están pasando, por las manos de brillantes profesionales. Mi trabajo no es el eje central de nada, es simplemente parte de un engranaje, de un sistema, de un modelo de trabajo donde distintas especialidades convergen con la única finalidad de dar con la explicación y, eventualmente, cuando se puede, con el mejor tratamiento o con la solución al problema.

En este caso, Pablo, un chico de treinta y cinco años que llevaba la mayor parte de su vida viviendo en la indigencia y consumiéndose tras el uso y abuso de múltiples sustancias. Pablo tenía el aspecto que todos podríamos imaginar del indigente y del consumo. Un jersey agujereado, un pelo imposible, unas botas mal acordonadas y una dentadura profundamente descuidada. Ya había pasado por las manos de muchos colegas cuando yo le vi y, de hecho, ya se había llegado recientemente a un diagnóstico.

A los veintiún años de edad le diagnosticaron a Pablo una esclerosis múltiple. Por aquel entonces, él ya vivía en la calle y el consumo de drogas era algo habitual en su rutina.

La esclerosis múltiple es la enfermedad de las mil caras. La variabilidad en cuanto a la localización de muchas de las lesiones de sustancia blanca cerebral que podrán acontecer de manera impredecible a lo largo de la vida de las personas afectadas hace que cualquier síntoma pueda acompañar a esta enfermedad.

Muchos años después del diagnóstico, en torno a 2014, Pablo ingresó al presentar toda una serie de movimientos involuntarios y anormales en ambos brazos y en la boca.

Además, había notado problemas para hablar y tenía la sensación de que se le trababa la lengua. Pablo fumaba cuatro cajetillas de cigarrillos a la semana, consumía una cantidad importante de alcohol, fumaba unos cinco canutos de cannabis al día y había consumido hasta 3 gramos de cocaína al día durante más de diez años. Ya no vivía en la calle, sino en un albergue tutelado y, en cierta medida, toda esa combinación de enfermedad, modo de vida y droga hacía bastante plausible pensar en que su cerebro se había ido dañando como consecuencia de todo ello, dando lugar a los síntomas que ahora presentaba. De todos modos, se estudió en profundidad el caso, identificando una cierta distonía o postura anormal del cuello, movimientos tipo corea de las extremidades, algunas mioclonías y algunos signos frontales a nivel cognitivo. Las analíticas y las otras pruebas realizadas demostraron que no tenía marcadores

tumorales, ni anticuerpos que pudiesen asociarse con estos síntomas, ni anomalías en el contenido del líquido cefalorraquídeo, ni problemas renales, ni hepáticos, ni infecciones.

Tenía una resonancia magnética cerebral donde se apreciaban múltiples lesiones en la sustancia blanca, algunas de las cuales afectaban estructuras cuya implicación en el control del movimiento podía sugerir que sus síntomas estuviesen relacionados con estas lesiones.

En 2018 volvió, esta vez referido a nuestra unidad de Trastornos del Movimiento. Había empeorado. Presentaba múltiples movimientos involuntarios, un claro deterioro del lenguaje y un indudable empeoramiento cognitivo y conductual. La esclerosis múltiple puede asociar trastornos del movimiento tipo corea o hemicorea en función de la topografía de las lesiones y, en el caso de Pablo, presentaba

lesiones bilaterales en los ganglios basales que podían explicar todo ello. De todos modos, siempre merece la pena explorar otras causas. El uso, abuso y abstinencia a la cocaína puede también asociar un amplio espectro de trastornos del movimiento, entre los cuales destacan la distonía, los tics, la corea, los movimientos linguales y orofaciales, así como la acatisia, una inquietud imperiosa por moverse que en contexto del abuso de ciertas sustancias podemos ver en población adicta en forma de algo que en inglés denominan *crack dancing* por su parecido con un baile. En cualquier caso, atribuir los problemas de una persona a ciertas obviedades relativas a cómo ha vivido, a si ha consumido o a lo que sea que nos resulte fácil de relacionar con sus problemas sin ir más allá, sería nuevamente un error.

La edad y el comportamiento de los síntomas que presentaba Pablo hicieron pensar que podría ser el debut de una enfermedad de Huntington, pero el test genético reveló que Pablo no era portador de la mutación que causa esta enfermedad. Es entonces cuando yo le vi. A lo largo de mi carrera he tenido y sigo teniendo la excepcional oportunidad de poder trabajar, estudiar e intentar entender y ayudar a centenares de personas afectadas por la enfermedad de Huntington. Quizá por ello, nada más ver a Pablo supe que no tenía una enfermedad de Huntington.

En la enfermedad de Huntington resulta muy evidente que la pérdida del interés y el deterioro cognitivo arrastran a las personas afectadas a un estado apático, abúlico, irritable y muy repetitivo. Pero Pablo era un hombre afable, extremadamente afable. De hecho, estaba riendo constantemente, y en múltiples ocasiones me preguntó si me podía abrazar. Hablaba mucho, las personas con enfermedad de Huntington tienden a mantenerse en silencio. Hablaba mucho pero no controlaba los constantes cambios de volumen del tono de su voz. No lo controlaba, pero se daba cuenta, de modo que se disculpaba por hablar tan alto mientras no podía evitar una inmensa carcajada.

La persona que le acompañaba, su tutor, me explicaba que claramente había ido a peor durante los últimos meses. En la exploración resultaba evidente que el tipo de problemas de memoria que claramente tenía resultaban eminentemente atribuibles a problemas de su lóbulo frontal. De hecho, existían muchos signos frontales que se iban haciendo evidentes a lo largo de la exploración, como su clara tendencia a la perseveración, a no poder dejar de hacer ciertas cosas una y otra vez, sus dificultades para generar palabras bajo determinadas reglas, su risa desmedida por todo o sus ganas de tocarme y de agarrarme.

Pero se iba haciendo evidente, conforme íbamos hablando, en detalle, un signo que me resultaba muy familiar. Su forma de hablar se había visto claramente empobrecida, pero en el habla, en el diálogo que intentaba mantener conmigo, se sucedían en incontables ocasiones múltiples «anticipaciones». Es algo que no sé cómo llamar y que he comentado en muchas ocasiones con mis compañeros. No son meras vocalizaciones como las que Pablo también hacía cuando, sin motivo, le salía un «Hola, hola» o algún ruido sin sentido. Era otra cosa, una tremenda velocidad en decir ciertas palabras que en muchas ocasiones le hacían anticiparse y hablar antes de turno.

Algo así como que si yo empezaba una frase para preguntarle qué tal estaba:

—Pablo, ¿qué tal estás hoy?

En el momento en que yo empezaba a nombrar la «q» y la «e» del «qué», él ya estaba diciendo:

—Hola, qué tal, muy bien, muy bien.

Era como una impulsividad que se hacía evidente en el discurso en una infinidad de ocasiones y que, como digo, me resultaba familiar puesto que solo la había visto con anterioridad en otros casos donde también predominaban síntomas similares a los de Pablo y que tenían una causa distinta a una enfermedad de Huntington.

Había un detalle «físico» en el aspecto de Pablo que sucedía como consecuencia de sus síntomas. De hecho, por sí mismo, este detalle podría considerarse casi un signo patognomónico, propio de la enfermedad que realmente Pablo padecía. Los labios de Pablo estaban mordidos, en la zona de la comisura, en la parte interna y especialmente en la carne que rodea los labios inferiores. No eran pequeñas mordeduras, era casi la mutilación del labio inferior por sus propias mordeduras. En su marcha, en su forma de caminar, se hacía visible igualmente un signo que, poniéndolo en contexto de todo lo demás, ayudaba extraordinariamente a orientar el más posible de los diagnósticos. En

ese marcha caótica, torpe, similar a la de un embriagado, llamaba mucho la atención que el modo en el que en ocasiones su cuerpo se tambaleaba, le daba un aspecto que le hacía parecer de goma, un hombre de goma.

Pablo tenía y tiene una enfermedad muy similar a la enfermedad de Huntington que se denomina

coreoacantocitosis,

una

enfermedad

también

genética,

también

neurodegenerativa y, lamentablemente, también incurable. Las conductas de automutilación no representan entidades infrecuentes en contexto de las enfermedades del sistema nervioso. Algunas de ellas resultan terriblemente dramáticas, como, por ejemplo, en el síndrome de Lesch-Nyhan que afecta y debuta en niños asociando terribles conductas de automutilación de los labios y de otras partes del cuerpo. En la coreoacantocitosis, la mutilación del labio inferior y de la piel que ocupa la parte inferior del labio por los mordiscos del propio paciente es un signo muy frecuente, igual que lo es el dotar la marcha del paciente de un aspecto que recuerda a un hombre de goma, la distonía del cuello y los movimientos involuntarios.

Pablo había sido un hombre con mala suerte, relegado a esa invisibilidad que suele caracterizar a los indigentes, más aún cuando caen en las garras del alcohol y de otras drogas, más aún cuando sus conductas resultan extrañas y desconcertantes, cuando son, una vez más, siluetas a contraluz. Pero nada de todo eso le hacía responsable de llevar tatuada en los genes una enfermedad que quizá de algún modo había ido condicionando desde hacía mucho tiempo su manera de ser y de funcionar.

Sexta parte: Pequeñas grandes historias TRABAJAR CON PERSONAS, en cualquier ámbito, resulta indisociable de la vivencia de ciertas anécdotas o situaciones peculiares que, en nuestro caso, también forman parte del repertorio de cosas con las que nos topamos. Son sucesos puntuales que pueden estar cargados de humanidad, ser un instante cómico o ilustrar fenómenos que nos sorprenden a todos.

Cuando empecé a escribir este libro, de hecho, antes de ello, cuando lo empecé a pensar, tenía claro que además de los distintos casos que he ido intentando desmigar, me apetecía también contar algunas situaciones anecdóticas o peculiares que he vivido y que me han aportado algo. Son momentos, a mi parecer, únicos, llenos de sentido que también quiero compartir.

Manuel

Manuel era un hombre severamente afectado por una enfermedad de Huntington a quien llevábamos viendo desde hacía mucho tiempo y que iba a participar en un estudio observacional dirigido a ayudarnos a entender mejor el comportamiento natural de esta enfermedad. Como en cualquier otro estudio, antes de empezar, debíamos presentar al paciente un documento con toda la información relativa al estudio y otro documento con toda una serie de preguntas que conformaban el consentimiento firmado que el paciente nos debía entregar. Una de las preguntas hacía referencia a la voluntad de, en algún momento a lo largo del tiempo, recibir información relativa a la posibilidad de ser donante de órganos, específicamente del cerebro. Cuando llegamos a esta pregunta y le planteamos el tema a Manuel rápidamente se giró para mirar a su esposa y se mostró notablemente inquieto. No es agradable plantear ni considerar la hipotética situación futura donde, como consecuencia del fallecimiento, uno donará los órganos, así que yo asumí que ese era el motivo de la reacción de Manuel. Le expliqué que no necesitábamos saber si quería ser donante, simplemente si quería recibir más

información. Dijo que sí, que se la diésemos en ese instante, así que le explicamos todo lo relativo a la donación de cerebro. Seguía inquieto, mirando a todos lados, moviéndose intranquilo, más allá de la corea que desde hacía tanto tiempo lo acompañaba. Entonces suspiró y dijo: —Sí, lo dono, pero… ¿podemos esperar unos días? Es que acabo de ser abuelo.

De pronto entendí el nerviosismo de Manuel a la par que, por millonésima vez, me dejé sorprender por la inmensa gratitud que en ocasiones nace de aquellos que más sufren.

Manuel solo había entendido una parte del mensaje, pero lo que había entendido y, más aún, lo que había decidido hacer entendiéndolo a su manera, era algo espectacular.

Manuel creía que íbamos a quitarle la vida para luego quedarnos con su cerebro y poder investigar. A eso es a lo que estaba dando su consentimiento, a eso es a lo que nos dijo que sí, con la única condición de dejarle disfrutar unos días más de su nieto recién nacido.

Manuela

Manuela llevaba dos días ingresada en la sala de psiquiatría. Tras varios intentos fallidos por parte de su familia adoptiva por dar con ella, por poder entrar en su casa, finalmente se había accedido mediante una orden judicial. Manuela vivía entre basura, miles de recortes de periódico y alcohol, muchísimas botellas de alcohol. Había sido necesario desparasitarla y raparle el pelo cuando llegó al hospital. Era casi irreconocible para su madre adoptiva. Todos creyeron durante mucho tiempo que Manuela era una joven alcohólica y psicótica, pero esas horas de ingreso en el hospital sirvieron para que alguien viese en su comportamiento signos lo suficientemente atípicos como para que se realizaran pruebas adicionales. Los resultados demostraron que lo que Manuela padecía era una enfermedad de Huntington. Cuando me senté con ella, quise explicarle la situación. Entonces me hizo muchas preguntas y una me llamó particularmente la atención: —Entonces, Doctor… ¿esta enfermedad posiblemente también la tuvo mi padre o mi madre?

—Sí, Manuela, sin duda.



—Entonces, Doctor… si mi madre tenía esta enfermedad… ¿quizá decidió darme en adopción porque se dio cuenta de que estaba perdiendo la cabeza y no me podría cuidar?

Sonreí hasta el infinito por dentro. Quién sabe, podía ser, claro que podía ser.

—Sí, Manuela, estoy convencido de que tu madre te quería con locura, tanto que, cuando se dio cuenta de que le pasaba algo, te entregó a alguien para que te cuidase como ella nunca podría.

Manuela sonrió y volvió a preguntar: —¿Y cómo dice que se llama la

enfermedad que tengo?

—Es difícil de pronunciar, se llama Huntington, enfermedad de Huntington.

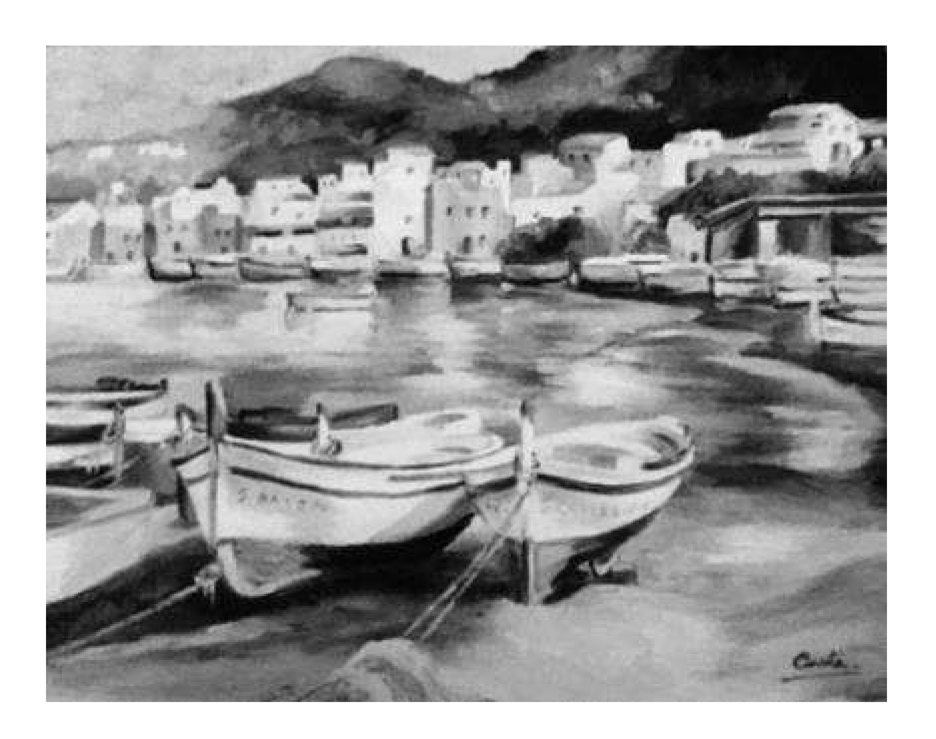
Cuando llevas toda la vida dedicándote a la enfermedad de Huntington, sabes perfectamente que prácticamente nadie consigue decir el nombre de forma correcta, ni mucho menos escribirlo. Las peticiones que nos llegan por escrito o por correo en muchas ocasiones hablan de «Huchinton», «Hincong», «Hatingon», *etc.*

Entonces Manuela cogió un trocito de papel, como uno de esos miles de trocitos que tenía en casa, y escribió:

He conocido a cientos de personas a quien he nombrado por primera vez esta palabra o que llevan toda la vida escuchándola y nunca nadie la ha escrito bien la primera vez.

Nunca entenderé cómo lo hizo Manuela.

Herminia



Hace muchísimos años me encontraba evaluando a una mujer que había padecido una encefalitis vírica causada por un herpes zoster. Habitualmente el virus del herpes zoster no conlleva grabes complicaciones, pero en determinadas ocasiones llega a infestar el sistema nervioso, desencadenando un proceso de inflamación y de daño cerebral irreversible que en muchos casos termina siendo incompatible con la vida y que en aquellos donde no lo es, deja gravísimas secuelas de por vida.

Herminia era una gran aficionada a la pintura, una artista *amateur* que disfrutaba pintando bodegones y paisajes marinos tan realistas como era capaz de hacer. En realidad, sus pinturas no tenían nada de especial. Cuando la evalué era incapaz de realizar los dibujos y pinturas que antes podía hacer con suma facilidad. Sabía a qué hacía referencia cuando le pedía que me dibujase una casa o una bicicleta, pero era incapaz de reproducir esas formas antes conocidas. Pero Herminia seguía pintando, eso sí, su estilo se había transformado

completamente y para siempre. Entonces su marido sacó unas fotografías de una carpeta de cartulina y me las enseñó: —Fíjese, Doctor, así pintaba Herminia hace unos meses…

—… y así pinta ahora.

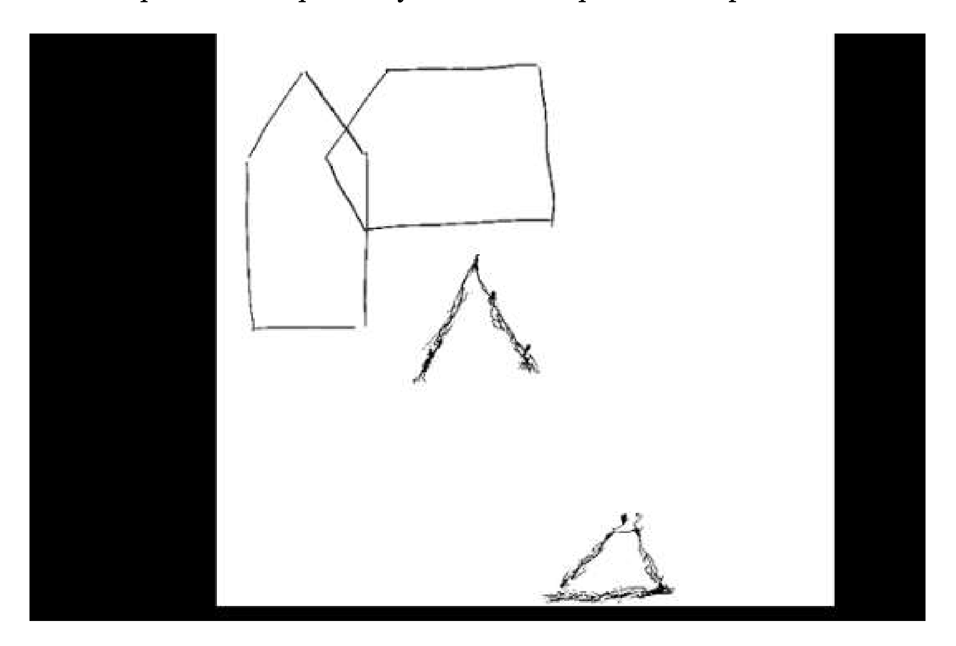


Y me enseñó la pintura que aparece a continuación. Nada más mirar esa pintura, ese cielo estrellado, no pude evitar que me viniese a la mente la idea de «¡Pinta como Van Gogh!».

Efectivamente, Herminia ya no podía pintar como antes, pero sus secuelas habían transformado su estilo pictórico en algo que tenía muchísima más calidad y que además recordaba a uno de los grandes genios, también aquejado por una enfermedad neurológica, como lo fue Van Gogh.

Vinieron de África y él no tenía alma

Hace algunos meses, mientras esperaba a la siguiente visita sentando en la silla de mi despacho, escuché un gran jaleo que venía de la sala de espera. Cuando me asomé, la escena era surrealista: habría unas doce personas procedentes de África, las personas más altas que he visto nunca. Iban todas ellas vestidas con vistosas túnicas llenas de colores, grises, doradas, estampadas y, entre ellas, sentado inmóvil, el que sería mi paciente. Todos reían y hablaban un idioma imposible mientras deambulaban por la sala. Él permanecía inmóvil. Ese día, esa historia me recordaría el enorme abismo que existe entre culturas. Un abismo que no transforma las enfermedades en sí mismas, pero sí el sentido que estas adquieren y la vivencia que lo acompaña.



El paciente era un conocido y reputado líder espiritual en su país. Gracias a la genial intérprete que los acompañaba pude hablar con su hijo y, con él, a través de su hijo. No dejaba de ser bastante complicado. La intérprete traducía mis preguntas a un idioma incomprensible con el que hablaba con el hijo, que, a su vez, traducía de nuevo a un dialecto aún mas imposible con el que este hablaba con su padre.

El paciente me dijo que se encontraba en Dakar, le di un sobre y una hoja de papel y le pedí que lo usase. Rompió el sobre por la mitad,

dobló la hoja de papel y se la metió en el bolsillo, igual que se fue metiendo en el bolsillo cualquier objeto que vio encima de mi mesa. Imitaba todos mis movimientos, movía sus manos igual que las mías y el intento de copiar un simple dibujo distaba mucho de ser mínimamente correcto.

Estaban allí porque la intérprete, una joven del norte de África, estaba convencida de que el paciente tenía una enfermedad, pero para su hijo y para su familia era distinto.

Según me contaban, había empezado a tener una serie de episodios donde el paciente se quedaba ausente y luego volvía a la normalidad. Con el paso de las semanas, estos episodios fueron cada vez más frecuentes y más complejos y, finalmente, tras uno de estos episodios, no volvió. En África un médico les dijo que era algo vascular del cerebro y les recetó unos sobres para tratar las hemorroides. Sí, las hemorroides. Pero para su hijo y para el resto de la familia, la explicación era otra, y ello ni siquiera lo vivían como un problema puesto que era algo habitual en su cultura: se había quedado sin alma. Por lo que fuese, los demonios que conviven con nosotros habían arrebatado el alma a ese señor. No era necesario llorar ni vivirlo como un trauma, a fin de cuentas quien estaba allí inerte no era su padre, era un ser sin alma.

Le pedí a su hijo que imitase cómo habían sido estos episodios que había ido presentando, especialmente el último. Entonces su hijo, sin dejar de sonreír en ningún momento, giró la cabeza y los ojos hacía un lado, flexionó completamente un brazo, extendió el otro, empezó a balbucear sonidos sin sentido y a masticar sin parar. Estaba imitando perfectamente una crisis.

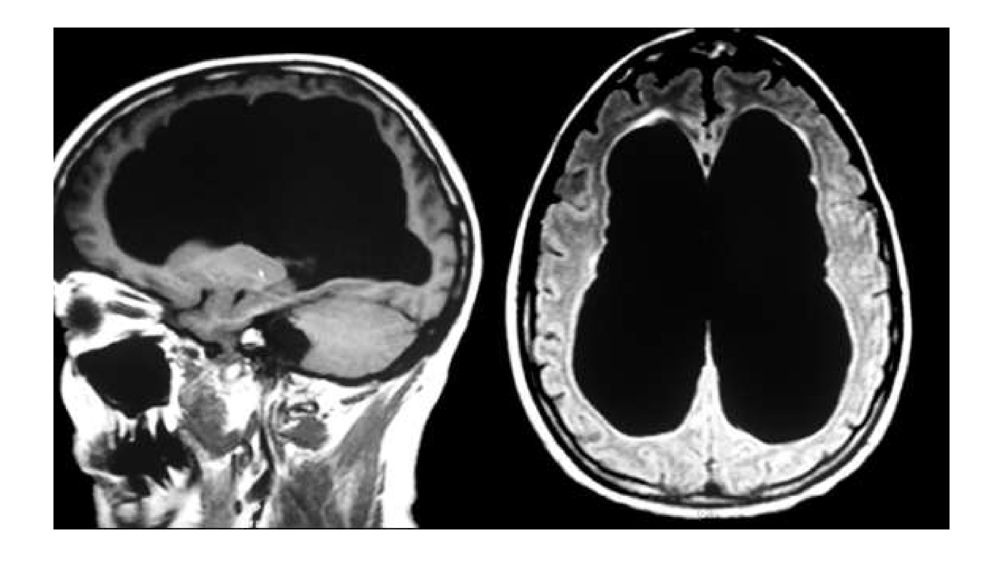
Traían consigo un enorme sobre que contenía las fotografías de la resonancia magnética que le había realizado. Hacía tiempo que no veía resonancias en una fotografía, ahora las vemos en un ordenador. Levanté hacia la luz la enorme hoja que contenía imágenes con una pésima calidad. Pero era suficiente como para poder constatar que a) no tenía signos de atrofia cerebral ni de sangrado, y b) tenía un extensísimo glioma, un enorme tumor frontotemporal.

Hablé con la intérprete de lo que debíamos hacer con urgencia y le expliqué cuáles eran las implicaciones de todo ello. La intérprete lloró,

el hijo del paciente, no, para él, para toda su familia, esta idea de enfermedad no existía, y si no existía, no podían llorar por ello. El paciente murió pocos días después de la intervención durante la cual encontraron varios tumores más que no se veían en la imagen.

Vacío en el cerebro

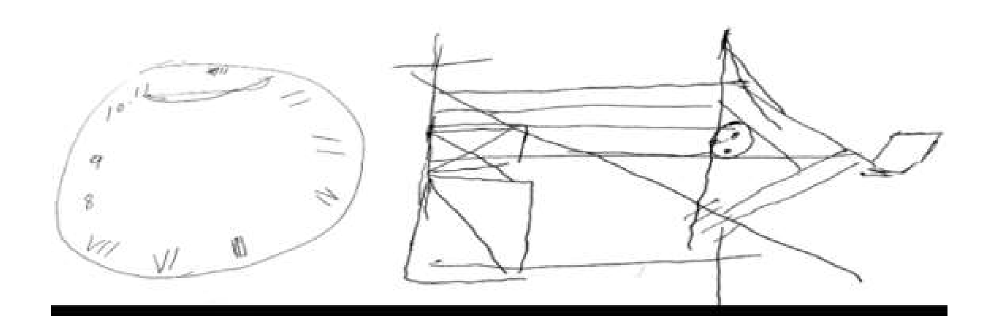
Me pidieron que visitase a una señora de cincuenta y cuatro años que había tenido una vida bastante normal. A pesar de haber presentado cierto retraso psicomotor de niña, se licenció en biología y estuvo trabajando con normalidad. Conforme se fue haciendo mayor, aparecieron ciertos problemas de inestabilidad al caminar, signos de una ataxia cerebelosa. A nivel cognitivo, la exploración neuropsicológica no reveló ningún tipo de problema. Era una persona cognitivamente sana y normal. Todo ello no tendría nada de anecdótico de no ser por lo que apareció en la resonancia magnética que se le realizó.



Un enorme vacío en su cerebro, una gran hidrocefalia que posiblemente había ido llenando de líquido todo el espacio que ocupan sus ventrículos cerebrales poco a poco, a lo largo de toda una vida, transformando la forma de su cerebro de un modo tan lento, que su cerebro fue capaz de irse adaptando a su nueva forma y, con ello, los procesos que derivaban de su funcionamiento nunca se vieron mermados.

Tejiendo redes

Hace algún tiempo visité a un señor de setenta años que, tras siete con enfermedad de Parkinson, estaba presentando un conjunto de síntomas cognitivos y conductuales característicos de la progresión a una demencia asociada al Parkinson. El perfil cognitivo incluía, además del característico síndrome frontal, fenómenos recurrentes de paramnesia reduplicativa con su hogar, una gran ansiedad, alucinaciones visuales complejas de personas y animales, alteraciones visuoperceptivas, espaciales y fluctuación de la atención.



Cuando lo volví a ver, los delirios y las alucinaciones parecían ya no estar allí, aunque quizá su ausencia solo estaba mediada por el mutismo y la apatía que le mantenían sentado en la cama la mayor parte del tiempo sin expresar nada, pero repitiendo constantemente una extraña secuencia de movimientos con las manos y los brazos. Lo que no había desaparecido era el miedo, un miedo constante, que adquiría el aspecto de suspiros y lamentos incluso cuando pasaba las horas, muchísimas horas, sentado en la cama, agarrando las sábanas con una mano mientras con la otra repetía un complejo movimiento oscilante de vaivén.

Entonces, su esposa me dijo:

—Yo en realidad creo que sé lo que le pasa. Creo que quiere volver a salir a pescar.

Este señor había sido durante toda su vida pescador del puerto de Barcelona y solo preparando y reparando a diario sus redes de pesca podía volver a su casa con aquello con lo que alimentar a su familia. No haberlo hecho, no regresar con algo que se pudiesen llevar a la boca hubiese sido un horror.

—Doctor, yo antes le había visto hacer muchas veces estos movimientos que ahora hace con las sábanas y con las manos. Está tejiendo redes, las está reparando. Por eso le insisto: quiere salir a pescar.

Como muchos otros síntomas, puede que las estereotipias no tengan un propósito ni, en gran medida, un significado. Pero como muchos otros síntomas, mantienen una parte de verdad e incluso un motivo que puede llegar a ser bello. Quién no sentiría el miedo y la ansiedad si viese sus redes rotas, si supiese que no va a llevar nada a casa una vez más.

Dígame los números al revés

Me encontraba explorando a un señor afectado por un cuadro de deterioro cognitivo severo en contexto de un parkinsonismo atípico. Como he ido ilustrando a lo largo de distintos casos, en muchas ocasiones pedimos a los pacientes que repitan en orden inverso una secuencia de números. Esto nos ayuda a valorar en parte cuán capaces son de manipular información en lo que denominamos la memoria de trabajo. Así, les podemos decir series de números cada vez más largas y más complejas y ellos nos tienen que repetir los números en el orden inverso. Por ejemplo, si yo dijese «6 – 2 – 8», el paciente me tendría que responder «8 – 2 – 6».

Como en muchas otras ocasiones, me dirigí al paciente y le dije: —Bien, voy a decirle una serie de números y usted me lo dice al revés. Esté atento: «6 – 2 – 9».

Y el paciente, rápidamente, prácticamente sin pensar me dijo: —Sies – sod – eveun.

Nunca pude entender cómo lo hizo, y estoy convencido de que en condiciones normales hubiese sido incapaz de hacerlo o, al menos, de hacerlo con esa gran velocidad y automatismo. No me devolvió los números en orden inverso, hizo literalmente lo que le pedí dándole una instrucción confusa. Me dijo exactamente lo mismo que yo le había dicho, pero hablando al revés.

Citas de sala de espera

Hacía varios años que veíamos a una joven portadora asintomática de la mutación que causa la enfermedad de Huntington. Durante las últimas visitas habíamos ido constatando que algunos síntomas motores empezaban a aflorar. Era una mujer con

importantes problemas socioeconómicos que lidiaba sola con todo lo que le tocaba vivir y con todo lo que aún estaba por llegar.

Ese día, al pasar al despacho, nos preguntó si su pareja podía entrar con ella.

—¡Claro que sí! Pero qué bien, no sabíamos que tuvieses pareja.

—No la tenía; de hecho, hoy es la primera vez que lo veo. Nos acabamos de conocer en persona en la sala de espera. Llevábamos varios días hablando por Internet, sin fotos, sin vernos. Le conté mi historia y decidió venir a conocerme. Es de Asturias, ha estado conduciendo durante toda la noche.

Esto sucedió hace ya varios años. Ella ha ido progresando en lo relativo a su enfermedad. Él nunca volvió a Asturias tras ese viaje de noche y esa cita en la sala de espera de un hospital. Sigue a su lado.

Sea lo que sea

Revelarle a una persona que, en el futuro, más pronto que tarde, indefectiblemente desarrollará una terrible enfermedad neurodegenerativa es uno de los momentos más duros y complejos que nos toca vivir a las personas que nos dedicamos a la enfermedad de Huntington.

Tras semanas de preparación, de reflexión, de considerar y de anticipar reacciones a los dos únicos posibles escenarios, llega el momento de obtener una muestra de sangre que, al cabo de unos días, nos permitirá saber con exactitud y sin margen de error si esa persona que vio enfermar a tanta gente de su familia, también enfermará en el futuro.

Descubrir que eso va a suceder puede romper todo aquello que hasta el momento ha sido parte de los sueños de una persona.

Entregar estos resultados es difícil de soportar, recibirlos no me lo llego ni a imaginar.

Él era un chico joven, ella era su novia de toda la vida. Habían construido los sueños de pareja habituales y ahora todo pendía de un hilo en forma de unos números, de unos

resultados contenidos dentro de un sobre. Tendría o no tendría la enfermedad, no había otras opciones. Pero justo antes de que él abriese ese sobre, ella le entregó el suyo. Un sobre que contenía una nota tan relevante como la que contenía nuestro sobre. En ella, un mensaje tan simple como grandioso que lo significaba todo. Allí simplemente ponía:

«Sea lo que sea, voy a estar siempre a tu lado».

Los resultados relativos a la enfermedad de Huntington de este chico fueron negativos.

No había heredado la mutación y, por tanto, jamás tendría la enfermedad. Pero su novia, antes de saberlo, asumiendo la posibilidad de que en su pareja existiese algo en él que el día de mañana lo transformaría en otro individuo, le juró en ese instante, dentro de otro sobre, que seguiría junto a él hasta el final fuese cual fuese el

desenlace.

Parece que hoy es un buen día, ¿verdad?

En un caso similar al anterior, llevábamos varias semanas trabajando con un joven que también había optado por saber si había heredado la mutación que causa la enfermedad de Huntington. Su madre había enfermado cuando él aún era un niño, demasiado joven como para entenderlo, como para poderse explicarse a sí mismo que los gritos de su madre, sus amenazas, sus golpes, su ira y su locura nacían de una enfermedad. De más mayor, entender que su madre no le odiaba, entender que su madre poco a poco fue dejando de ser quien era por culpa de una enfermedad, fue sumamente reparador. Pero mucho del daño ya estaba hecho. Ese chico viviría toda su vida convencido de que llevaba consigo el mismo gen defectuoso. Por eso, aunque él se enamoró en muchas ocasiones, aunque era inteligente y quiso estudiar, aunque quería conocer el mundo y viajar, no hizo nada. Se resignó por decisión propia a no decirle a nadie que le amaba, a no tener una relación, a no estudiar. Total, no tenía futuro.

La relación con su padre se había ido convirtiendo en la nada con el paso del tiempo. Su padre no había podido lidiar con el dolor de la pérdida de su esposa tras esa larga y terrible enfermedad ni podía lidiar con el miedo y la culpa de creer que sucedería lo mismo con su hijo. Por su parte, su hijo, alejado de todos, prácticamente ya no hablaba con su padre.

Pero ese día vinieron juntos. Siempre les pedimos que a lo largo del proceso los acompañe alguien y él, a pesar de los silencios y la distancia, eligió a su padre. Estaban los dos sentados juntos en silencio. Era toda una vida condicionada por el miedo de asumirse portador de esa enfermedad. Abrimos el sobre: no había heredado la mutación, no tendría la enfermedad.

Recuerdo perfectamente cómo en ese instante los ojos de su padre se inundaron de lágrimas mientras él, sin saber exactamente qué hacer, él, el que había hipotecado todos sus deseos, cubrió sus ojos con las manos y dejó caer su cuerpo encima de la mesa para ponerse a llorar de alegría. Entonces ambos se miraron, posiblemente como hacía una eternidad que no se miraban, posiblemente como nunca se habían mirado. Su padre esbozó una gran sonrisa y dijo: —Hoy, hijo, es un

buen día, ¿verdad?

—Sí, papá, lo es.

Y se fundieron en ese abrazo que nunca se habían dado.

Séptima parte: El final

EL ÚLTIMO CASO que forma parte de este libro, el caso que hace referencia al final del mismo, es en sí mismo también un final y lo es en sentido absolutamente literal. Este caso forma parte de uno de los aprendizajes más complejos y profundos que he podido realizar a lo largo de mi carrera. Forma parte de algo que poco tiene que ver con la exploración neuropsicológica, pero que tiene que verlo todo con la realidad con la que trabajamos.

Es un caso distinto que, a diferencia de los otros que he presentado en este libro, me permito narrar en tiempo presente, tal y como fui escribiéndolo el día que sucedió, el día que Joan nos cambió la vida para siempre.

Capítulo 22: Joan

SON LAS 6:28 y el despertador tendría que haber sonado a las 6. No sé si lo hizo, parece que sí, pero no me desperté. Supongo que será porque no podía dormir, porque me dieron las 11, las 12, la 1 y seguía dando vueltas en la cama. Supongo que no podía dormir porque hoy voy a ver morir a alguien.

Nunca uso auriculares; hoy, sí. He dormido en casa de mis padres, donde llevo instalado algunos días dedicándome a escribir mi primer libro. Es un lugar tranquilo y encima tiene piscina, esencial durante este caluroso verano. Me pongo música, lo que sea que suene, mientras espero un tren que posiblemente cada día sale puntual desde Girona, pero que hoy llega tarde. Me está poniendo nerviosísimo esperar y el día justo acaba de empezar. En los auriculares suena «Ay, mamá» de Rigoberta Bandini.

Ay, mamá, no puedo evitar pensar en ella, en realidad llevo todo el día de ayer pensando en ella, en su madre, en la madre de Joan. He pensado constantemente en cuando llegó a nosotros enferma de miedo tras haber leído a escondidas el contenido de un sobre que no debería

haber abierto sin su permiso, el de su hijo, el de Joan. Él llevaba un tiempo comportándose y moviéndose de un modo cada vez más extraño. Sus salidas en bici por la montaña terminaban siempre en caídas, sus tropiezos por la calle, por casa, sus muecas, sus enfados y obsesiones. Joan estaba extraño. De niño había caído dentro de un enorme tonel de vino. Parecía el inicio de una historia de superhéroes. Su entonces joven padre se lanzó sin dudarlo y lo salvó, como los superhéroes. Su entonces demasiado joven padre como para haber mostrado algún síntoma causado por lo que llevaba tatuado en los genes murió ahogado, llevándose consigo el secreto. Por eso, cuando su madre leyó el contenido del sobre que le entregaron no entendía nada.

Pensó que podría ser por ella, por su culpa, la maldita culpa que siempre añade aún más dolor innecesario al que ya resulta intolerable para alguien que ama a alguien como a nadie más en el mundo. Un dolor innecesario que poco a poco también fue creciendo dentro de Joan con una fuerza brutal. Descubrir lo que le sucedía, ponerle nombre, fue inicialmente revelador. Entonces lo intentó con todas sus fuerzas delegando en nosotros una inmensa confianza por dar con una solución que sabíamos imposible.

Y Joan lo vio. Supo al poco tiempo que no solo no había posibilidad de cura ni de mejora, sino que todo iría a peor. Como un arañazo lento, inicialmente suave, siempre lento pero cada vez más fuerte y profundo. Un arañazo que al principio no deja ni siquiera marca pero que conforme avanza desgarra la piel sin dejarla sanar, como echándole sal encima. Un dolor insufrible.

Pero Joan lo volvió a intentar. Quiso reconciliarse con su nueva realidad, quiso salir a pasear, a verse con sus amigos, terminar el libro que empezó a escribir, pasar horas con su familia. Pero no lo consiguió. Todos los paseos fueron golpes por las caídas, por las miradas extrañas de los otros viendo esa marcha de aspecto absurdo y caótica. Todos los encuentros con sus amigos fueron constatar que ellos tenían una vida que él ya nunca podría tener. No habría hijos, pareja, amor, trabajo, risas, tranquilidad ni futuro.

Joan ya no podía asearse solo, no sabía prepararse una comida, dormía vestido, deambulaba de madrugada por algunas de las peores calles de Barcelona sin importarle los golpes que le dieron cada vez que le robaron pensando que era un borracho más.

Fue entonces cuando quiso hablar claro con todos. Fue entonces

cuando nos contó que no quería vivir el camino que inevitablemente tenía por delante. Un camino que hiciésemos lo que hiciésemos tendría un desenlace fatal, no sin antes fulminar cualquier atisbo de dignidad humana que pudiese quedar. Un camino que primero lo transformaría completamente dejándolo sin ser quien era, un camino que llenaría todos los músculos de su cuerpo de movimientos incontrolables para luego postrarle inmóvil en una cama con un gesto grotesco, rígido y permanente. Un camino que requeriría implantarle una sonda en el estómago por donde alimentarlo. Desaparecerían los sabores, las bebidas y obviamente desaparecería el poderse comunicar, aunque en realidad, él, su ser, haría mucho tiempo ya que habría desaparecido. Llegado este punto, pasaría el tiempo que quedase, quién sabe, meses o años, inmóvil, demente, rígido, mudo y caquéctico siendo alguien física y mentalmente irreconocible.

Así que decidió, ahora que aún podía decidir, que no quería nada de eso. Él no lo merecía, mamá no lo merecía, nadie lo merecía. Y tenía razón. Pasamos horas, muchísimas horas hablando con él y con su familia. Exploramos otras opciones, puesto que uno piensa que alguna opción mejor que dejar de existir debería ser posible. Pero no la encontramos.

La última vez que nos vimos antes de hoy, yo acariciaba sus hombros mientras la enfermera palpaba con suavidad sus brazos para valorar la idoneidad de las venas donde hoy viajará algo que lo dormirá para siempre. Mientras eso sucedía, mientras dábamos los pasos definitivos, su madre lo miraba a los ojos con los suyos rotos de dolor, pero llenos de seguridad. La seguridad de saber que lo ama tanto que no se podría permitir no cumplir su voluntad, que lo ama tanto que jamás permitiría que llegase todo ese sufrimiento que nadie podía evitar.

He ido cientos de veces a mi hospital y lo he nombrado en miles de ocasiones. Pero ahora, al subir al taxi en la estación de Sants, he sido casi incapaz de nombrarlo y me ha salido una voz ahogada y entrecortada. Me siento tan extraño, como nervioso. Es un día distinto, especial, una primera vez para muchos, yo el primero. Una primera y última vez para él. Ahora suena «Forever Young» de Youth Group.

¿Cómo irá vestido? ¿A qué olerá la habitación? ¿Tendrá mucha luz? ¿Quién estará acompañándolo y cómo estarán mientras lo acompañan?

Han sido años complicados. La relación que mantenemos con los pacientes y especialmente las familias casi siempre tiene momentos muy complicados. Es normal.

Es su hijo, su todo y lo ven sufrir. Se enfadan, exigen más, lloran, exploran mil y una alternativas. Es normal. Es lo que más aman en este mundo.

Desde que Joan tomó la decisión, mi papel ha sido de acompañar, de valorar hasta donde le permitía decidir con libertad su mermada capacidad para razonar, de planear el momento, de reconciliarles con el mundo y la historia que les había tocado vivir. A lo largo de este proceso, en muchos momentos me sentí profundamente confundido. Yo necesitaba ver paz y alivio en sus palabras, pero solo encontraba rabia y dolor. Hoy ya no.

El hospital está más vacío que nunca, quizá porque estamos en agosto o quizá porque solo puedo verlo vacío. De todos modos, es muy pronto y no hay nadie en los pasillos, solo rayos de luz que se van disipando conforme van llegando unas malditas nubes.

Hoy no, por dios, hoy no quiero que el cielo esté lleno de nubes.

Me acompaña el médico que siempre ha estado a su lado. Con él, gracias a él, construimos la consulta dedicada a la enfermedad de Huntington que tanto nos ha enseñado. Él será quien lo haga, quien preparará la medicación y se la administrará.

Llegamos a Joan y a su familia. Está vestido con una camisa de cuadros y en pantalón corto, descalzo, tumbado tranquilo en la cama reservada para él. Nada más verlo entiendo que hoy está más tranquilo que nunca y se lo digo. Al hablar con él lo constato.

—Es la vez que más relajado te he visto, Joan. Hoy sí que hay paz. Lo hemos conseguido.

—Gracias, muchas gracias.

A un lado, su padrastro le está acariciando el hombro. Al otro lado, su madre le está acariciando las manos. Delante, su hermana acaricia su cara y su pelo. Todos sonríen, con lágrimas, pero sonríen. Y entonces nos dice: «Escuchadme», y pide un café que quiero imaginar que sabe a un millón de golosinas, a victoria y a libertad. Entonces se dirige a mi compañero y dice:

—¿Cuándo lo podemos hacer? ¿Cuándo podemos empezar?

—Cuando quieras, Joan, tenemos todo el día para ti, tú decides.

Joan sorbe su café, sigue tranquilo, y entonces dice de nuevo:

—Escuchadme… ya podemos empezar.

Recoger las bolsas con la medicación preparada para una ocasión como esta es algo extraño. Llevar esas bolsas en las manos es igualmente extraño. De hecho, todas y cada una de las cosas que he ido haciendo hoy las siento extrañas. Nosotros caminamos con tres bolsas en las manos mientras ellos esperan en la habitación. ¿De qué forma puedes esperar a que lleguemos? ¿Qué sucede cuando alguien abandona una habitación y los que se quedan saben que cuando volvamos a entrar será el momento definitivo? Son tres bolsas, cada una de ellas contiene la medicación necesaria para poder continuar si alguno de los pasos fallase, pero nada puede fallar y nada fallará hoy.

Joan se mantiene tan tranquilo como cuando llegamos. Con serenidad y calma, mi compañero prepara la vía que ya hace horas Joan lleva colocada en su brazo derecho.

Con la misma serenidad y calma, empieza. Uno, dos, tres, y Joan duerme profundamente. Su madre reposa su mano sobre el pecho de su hijo sintiendo los latidos de un corazón que poco a poco dejará de latir. Uno, dos y tres. Joan sigue allí, con la misma expresión de hace unos minutos cuando se quedó dormido, pero su dolor, ese futuro que nadie quería, su enfermedad, todo eso se ha ido. Miro a su madre y sus ojos hablan de que su mano ya no siente el corazón de su hijo. Miro a su madre y solo veo amor. Me miro y me siento a mí mismo disimulando mal las ganas de llorar. Miro a mi compañero y me siento profundamente orgulloso. Lo hemos hecho bien, muy bien.

Las casualidades de la vida son en muchas ocasiones tremendamente caprichosas y obviamente hoy no podía ser menos, Joan no podía ser menos. Por algún motivo, Joan no pudo ingresar y quedarse en una de las habitaciones de la sala de Neurología donde inicialmente teníamos previsto realizar el procedimiento. Por ello, esta mañana, cuando ha llegado, le han dado una habitación privada para él y su familia en la sala de Ginecología, allí donde todo es vida, allí donde los únicos llantos y las únicas lágrimas

son las de los bebés recién nacidos y las de los papás y mamás que están descubriendo sus rostros.

En el instante en que Joan se ha ido, pocos segundos después, he salido a buscar a su padrastro, que ha preferido esperar fuera. Al abrir la puerta, llegaba a la habitación de enfrente una madre con su hijo recién nacido llorando en brazos. En el instante en que Joan emprendía su nuevo viaje con el silencio que acompaña las despedidas

de verdad, una nueva vida con toda la vida por delante llegaba llorando. No he podido evitar sonreír.

Gracias por todo lo que nos has enseñado. Gracias por tus últimas palabras antes de empezar: «Vivid a tope». Sí, así lo haremos. Gracias, Joan.

Nota del autor

En España, la eutanasia fue legalizada el 25 de junio de 2021, aceptándose dicho procedimiento como acto médico para ayudar a morir a personas que padezcan procesos irreversibles y que asocien un sufrimiento intolerable. Cualquier profesional sanitario que se vea inmerso en un procedimiento de este tipo puede declararse objetor. Nadie tiene la obligación de ser partícipe si sus creencias, convicciones u opiniones personales se alejan de dicho procedimiento. Por parte de las personas que lo solicitan, el derecho a morir no se presta jamás tras una simple solicitud o demanda. Existe todo un proceso, largo y complejo, de revisión sistemática del caso por parte del médico responsable, de un médico ajeno que actúa como consultor y de un comité de garantías. No se realiza una única solicitud, sino que la decisión debe ser ratificada en múltiples ocasiones a lo largo del proceso de evaluación del caso, durante el cual se ofrecen y valoran todas las posibles alternativas y sus implicaciones. Solo cuando todas las partes coinciden en que se cumplen todos los supuestos que contempla la ley, el procedimiento sigue adelante. Con ello se garantiza que este acto médico sea únicamente realizado en casos muy específicos y que cumplen condiciones muy concretas. Por tanto, se evita que se pueda realizar el procedimiento fruto de malas decisiones, de problemas de salud mental o de opiniones de personas externas. En mi opinión y experiencia personal, existen situaciones que resultan incompatibles con la dignidad humana y con una mínima forma de bienestar o de calidad de vida. Hay quienes consiguen de algún modo convivir con estas formas de sufrimiento, resignarse a ellas, o simplemente dejar de ser conscientes. Otras personas deciden no querer pasar por una etapa larga y dolorosa que siempre conlleva un final trágico y cargado de sufrimiento. Las decisiones que puedan tomar unos y otros, los que deciden quedarse y los que prefieren terminar, son igualmente válidas. Nosotros no somos jueces de las opiniones libres de los demás, simplemente hacemos nuestro trabajo, intentar curar, cuidar y acompañar.

Epílogo: *¿Debo consultar?*

ME IMAGINO QUE, por lo habitual de algunas de las enfermedades que me he permitido contar a lo largo de este libro, algunos lectores habrán identificado signos, síntomas o situaciones que les habrán resultado familiares. Quizá fue un padre, una madre, un pariente, un amigo o un conocido. Tal vez nunca llegaron a ponerle nombre a la dolencia, o quizá sí. En cualquier caso, también es probable que a otros lectores los casos que he planteado les hayan despertado una cierta inquietud, cierta consciencia de la fragilidad humana o incluso cierta preocupación en torno a cómo identificar si está sucediendo algo grave y a cuándo actuar.

Evidentemente, creo y quiero pensar que la mayor parte de la población es consciente de que ante el desarrollo de determinados síntomas tales como la instauración aguda de un trastorno del lenguaje, de una parálisis, de una alteración del nivel de consciencia, de convulsiones, de delirios o alucinaciones, entre otros, no hay duda posible y se debe acudir a un hospital con carácter urgente.

Paralelamente, tengo cierta confianza en la intuición humana en tanto que no la concibo como algo «mágico», sino como parte de un tipo de análisis de la información disponible cuya conclusión deriva en esa sensación que identificamos en forma de intuición. Con ello quiero decir que cuando algo nos parece que no va bien, cuando nunca antes lo habíamos visto así, cuando llama la atención, no pasa nada por consultar a un médico especialista en la materia. Algo parecido a lo que creo que haríamos todos si mañana nos descubriésemos un extraño bulto en la axila.

Pero es evidente que muchos de los síntomas que he comentado en este libro son parte, en ocasiones integral, en ocasiones anecdótica, de determinadas enfermedades cuyo curso suele ser lentamente progresivo. Ello significa que muchos de los primeros signos pueden pasar relativamente inadvertidos o ser normalizados bajo racionalizaciones tipo

«es la edad» o «está deprimido».

Hay un error conceptual sumamente extendido, y este no es otro que la idea de que la edad, la vejez, por sí misma, explica y convierte en normal el deterioro cognitivo. Esto no es cierto y, de hecho, conceptos tales como «demencia senil» son un completo error.

La vejez no es una enfermedad. Hacerse mayor evidentemente impone

toda una serie de cambios a nivel biológico que afectan al conjunto del organismo, incluyendo los procesos cognitivos. Cierto declive con respecto al nivel previo en proceso de memoria

o de velocidad o de atención es asumible como normal siempre que hablemos de «cierto declive dentro de la normalidad», no de alteración. Cuando la memoria, la atención, el lenguaje, o lo que sea, se ven alterados, entonces no es la edad.

En las fases iniciales de cualquier proceso que asocie deterioro cognitivo, la presencia de alteraciones puede perfectamente coexistir con un funcionamiento totalmente normal en la vida. Por ello, la idea de «le falla la memoria pero no debe ser nada porque sale solo y compra y cocina…», es una idea también errónea. Cuando una persona tiene la impresión subjetiva de que algún proceso cognitivo funciona significativamente peor que antes, o cuando esta impresión la tienen personas próximas, merece la pena estudiarlo. Objetivar la presencia de alteraciones cognitivas no significa necesariamente que la persona padezca una enfermedad neurodegenerativa, pero sin estudiar el aspecto de estas alteraciones es imposible saber qué las está causando y, por defecto, es imposible ofrecer tratamientos o un pronóstico.

Mas allá de la memoria, que posiblemente sea el dominio cognitivo cuya disfunción tengamos más interiorizada como señal de alerta, pueden empezar a fallar muchas otras cosas. Estos fallos, antes inexistentes o existentes pero en menor grado, también merecen ser explorados. Por ejemplo, presentar dificultades en realizar cálculos mentales u operaciones matemáticas, tener dificultades para leer con destreza, no encontrar las palabras de manera sistemática, los cambios en la forma de hablar, sea en la pronunciación, en la estructura o por la presencia de errores como substituir letras o transformar las palabras. También podemos incorporar a esta lista los problemas de orientación espacial en lugares conocidos o en espacios abiertos, la pérdida de destreza en el uso de determinados utensilios u objetos, las dificultades en la organización y planificación o en la estimación de riesgos o consecuencias de los actos. Igualmente, determinadas formas de cambio del humor o del carácter, también debemos considerarlas dentro de los pequeños signos de alerta que merecen ser valorados. Por ejemplo, el desarrollo de una forma compleja, con sintomatología psicótica, de una depresión previamente inexistente, el desarrollo sin motivo de una ansiedad recurrente injustificada, el cambio de carácter hacia la irritabilidad, agresividad, impulsividad, desinhibición y pérdida de la empatía, el desarrollo de un trastorno de la motivación o apatía, empezar a realizar conductas antes imposibles en la persona,

como comer grandes cantidades de manera grosera, recopilar objetos, gastar grandes cantidades de dinero sin motivo o despreocuparse de la higiene personal, así como el desarrollo de ideas de perjuicio, de persecución, alucinaciones visuales o auditivas. Todos estos signos o síntomas pueden suceder por una infinidad de motivos y no todos son patológicos, pero precisamente para poder descartar patología lo mejor que se puede hacer cuando tenemos la impresión de que alguna de estas manifestaciones se está

presentando no es tratar de racionalizarlas o de minimizarlas, sino consultar con un neurólogo.

Finalmente, todos sabemos que para algunos de los procesos patológicos que acompañan a estos síntomas no tenemos tratamientos curativos. Es por ello que la prevención desde la comprensión de los mecanismos que contribuyen a dar forma y severidad a muchos de estos procesos es una de las pocas estrategias que podemos desplegar para minimizar el impacto de estas enfermedades. Esta prevención realmente no se esconde tras ningún gran secreto. Una vida socialmente activa, cognitivamente rica, variada, estimulante, sana, en el sentido estricto, no en el de «una copa de vino al día no hace nada», sino en el de seguir una dieta cardiosaludable, hacer ejercicio regularmente, evitar el alcohol y, por supuesto, otras drogas, sabemos que ejerce un efecto positivo notablemente significativo sobre la probabilidad de desarrollar enfermedades del cerebro y sobre la severidad con que se presentarán y evolucionarán.

Por este motivo, asumiendo con la naturalidad que merece el ser conscientes de lo que somos y de lo que es más y menos probable que nos suceda a lo largo de nuestra vida, parece bastante coherente que para luego evitar las prisas y los «ay, si hubiese sabido que…» nos tomemos mínimamente en serio estas cosas que el día de mañana nos harán sin duda un bien. La gente tiene miedo a las serpientes, a la oscuridad, a los monstruos que no existen y a muchas otras cosas que nunca atentarán contra nuestra integridad.

En cambio, mucha gente se pone el cinturón de seguridad para evitar una multa (no para evitar la muerte), fuma y bebe viendo imposible un cáncer y, por supuesto, considera cosa de «viejos» una demencia. Lamentablemente no es así y, además, las cifras lo demuestran de manera muy evidente. Así que, hagámoslo fácil, es solo cuestión de cuidarse desde el sentido común, de vivir, de salir, de disfrutar y de si en alguna ocasión a nosotros o a quien tenemos al lado, algo nos suena o le sueña extraño, consultar. A fin de cuentas, de un poco de «hipocondría» nadie muere.

1 Nótese en el dibujo de un reloj la pérdida de la idea o del concepto de representación de las 11:10 con unas manecillas junto con la perseveración en el dibujo de toda una serie de círculos.

2 En la figura A se puede apreciar que el volumen cerebral ocupa toda la cavidad craneal y que los espacios entre los surcos cerebrales son similares en todo el cerebro. En la figura B se observa una muy pronunciada pérdida de volumen en la región frontal, además del ensanchamiento de los espacios entre surcos en múltiples territorios cerebrales.

3 Cuando un discurso es limitado en cuanto al contenido, pobre en la forma, en la calidad y en la cantidad de elementos que lo componen se denomina «no fluente».

4 La imagen muestra la captura de la portada del trabajo publicado con el Doctor Jordi Riba y otros compañeros.

5 Nótese la diferencia de aspecto y estructura en la región marcada con la flecha en la parte B (Abel) en comparación con la parte A (resonancia normal), apreciándose una pérdida de la integridad estructural del hipocampo.

6 En la imagen de la página 84, el meningioma corresponde con toda la zona «blanca» que se aprecia en el lado izquierdo de la imagen.

7 La figura muestra el registro electroencefalográfico de Hannah. Las oscilaciones de mayor amplitud que aparecen tras unos primeros segundos de normalidad corresponden con la actividad epiléptica

8 Nótese la marcada diferencia entre la imagen B (Antonio) y un cerebro sano en la parte A.

9 Nótese la pérdida de volumen en el conjunto del lóbulo temporal izquierdo (marcado con una flecha) en comparación con el derecho.

10 Nótese la importante asimetría entre la atrofia que afecta el lado derecho versus izquierdo de la imagen en un síndrome corticobasal.